



Kaija Appelqvist-Schmidlechner, Riikka Lämsä  
ja Annamari Tuulio-Henriksson

## Oma väylä

Kelan neuropsykiatrisen kuntoutuksen  
soveltuvuus, hyödyt  
ja koettu vaikuttavuus





Kaija Appelqvist-Schmidlechner  
Riikka Lämsä  
Annamari Tuulio-Henriksson

## **Oma väylä**

Kelan neuropsykiatrisen kuntoutuksen  
soveltuvuus, hyödyt  
ja koettu vaikuttavuus

## Kirjoittajat

Kaija Appelqvist-Schmidlechner, erikoistutkija, FT, dosentti  
Terveiden ja hyvinvoinnin laitos  
etunimi.sukunimi@thl.fi

Riikka Lämsä, erikoistutkija, VTT  
Terveiden ja hyvinvoinnin laitos  
etunimi.sukunimi@thl.fi

Annamari Tuulio-Henriksson, tutkimusprofessori, FT, dosentti  
Kela  
etunimi.sukunimi@kela.fi



© Kirjoittajat ja Kela

Graafinen suunnittelu Pekka Loiri

ISBN 978-952-284-050-9 (nid.)  
ISBN 978-952-284-051-6 (pdf)

ISSN-L 1238-5050  
ISSN 1238-5050 (painettu)  
ISSN 2323-7724 (verkkojulkaisu)

URI <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2018110947748>

Julkaisija: Kela, Helsinki, 2018

Kirjapaino: Erweko



## Tiivistelmä

Appelqvist-Schmidlechner K, Lämsä R, Tuulio-Henriksson A. **Oma väylä. Kelan neuropsykiatrisen kuntoutuksen soveltuvuus, hyödyt ja koettu vaikuttavuus.** Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 153, 2018. 109 s. ISBN 978-952-284-050-9 (nid.), ISBN 978-952-284-051-6 (pdf).

Oma väylä -kehittämishankkeen (2014–2018) tarkoituksena oli tukea neuropsykiatrisesti oireilevia nuoria aikuisia koulutukseen ja työmarkkinoille sijoittumisessa ja siellä pärjäämisessä. Kohde-ryhmänä olivat 18–35-vuotiaat nuoret aikuiset, joilla oli diagnoosina Aspergerin oireyhtymä ja/tai ADHD tai ADD. Tutkimuksen tavoite oli selvittää kuntoutuksen hyödyt, koettu vaikuttavuus sekä soveltuvuus Kelan vakituiseksi toiminnaksi. Kuntoutukseen osallistui yhteensä 220 kuntoutujaa, joista 204 osallistui tutkimukseen. Tutkimusaineistoa kerättiin kyselylomakkeilla, ryhmähaastatteluilla, havainnoimalla kuntoutuskäyntejä sekä keräämällä kirjallista materiaalia palveluntuottajilta. Tutkimusaineisto sisälsi myös diagnoositiedot sekä GAS-menetelmän avulla kerätyt kuntoutujan yksilölliset kuntoutustavoitteet. Tutkimus osoitti, että Oma väylä -kuntoutuksen kaltaiselle psykososiaaliselle tuelle on suuri tarve. Kuntoutujien toimintakyky, mielenterveys, sosiaalinen kompetenssi sekä koettu sosiaalinen yhteisyys vahvistuivat kuntoutuksen aikana. Kuntoutuksen alkaessa työn ja opintojen ulkopuolella olevista 44 % onnistui saamaan työ- tai opiskelupaikan, mutta yli puolet (56 %) oli kuntoutusjakson päättyessä edelleen työelämän tai opintojen ulkopuolella. GAS-arvioiden mukaan kuntoutujista 60 prosenttia saavutti kuntoutukselle asettamansa tavoitteet. Tavoitteiden saavuttamista selittivät kuntoutukseen sitoutuminen sekä luonteva vuorovaikutus ohjaajan ja kuntoutujan välillä. Oma väylä -kuntoutus osoittautui soveltuvaksi ja kohderyhmälle hyödylliseksi. Kuntoutuksen räätälöitävyys asiakkaan lähtökohtien ja tavoitteiden mukaisesti on tärkeää, sillä kuntoutujien toimintakyvyssä ja elämäntilanteessa voi olla suuriakin eroja. Neuropsykiatrisessa kuntoutuksessa palveluntuottajien ammattitaito sekä kokemus neuropsykiatrisesti oireilevien kanssa toimimisesta nousevat merkittävään asemaan kuntoutuksen tuloksellisuuden kannalta.

**Avainsanat:** kuntoutus, neuropsykiatria, psykososiaalinen tuki, nuoret aikuiset, toimintakyky, koulutus, työmarkkinat, Aspergerin oireyhtymä, ADHD, kuntoutajat, osallistuminen, elämänhallinta, kokemukset, sosiaaliset taidot, vaikuttavuus, hyöty, mielenterveys

## Sammandrag

Appelqvist-Schmidlechner K, Lämsä R, Tuulio-Henriksson A. **Min egen väg. Lämplighet, nytta och upplevd effekt av neuropsykiatrisk rehabilitering som ordnas av FPA.** Helsingfors: FPA, Social trygghet och hälsa, undersökningar 153, 2018. 109 s. ISBN 978-952-284-050-9 (hft.), 978-952-284-051-6 (pdf).

Syftet med utvecklingsprojektet Min egen väg (2014–2018) var att stödja unga vuxna med neuropsykiatriska symtom att hitta en utbildningsplats eller ett arbete och att klara av studierna eller arbetet. Målgruppen var unga vuxna i åldern 18–35 år med diagnosen Aspergers syndrom och/eller ADHD eller ADD. Undersökningen hade som mål att utreda nyttan och den upplevda effekten av rehabilitering och hur väl rehabiliteringen lämpar sig som en del av FPA:s ordinarie verksamhet. Sammanlagt 220 klienter deltog i rehabiliteringen och 204 av dem deltog i undersökningen. Material för undersökningen samlades in genom frågeformulär, gruppintervjuer, observation av rehabiliteringsbesök och insamling av skriftligt material från serviceproducenterna. Materialet innehöll även diagnosuppgifter och klientens individuella rehabiliteringsmål som tagits fram med hjälp av GAS-metoden. Undersökningen visade att det finns ett stort behov av psykosocialt stöd av den typ som rehabiliteringen inom projektet Min egen väg utgjorde. Klienternas funktionsförmåga, psykiska hälsa, sociala kompetens och upplevda sociala samhörighet förstärktes under rehabiliteringens gång. Av dem som varken arbetade eller studerade när rehabiliteringen började lyckades 44 % hitta en arbets- eller studieplats, men över hälften (56 %) var fortfarande utanför arbets- och studielivet när rehabiliteringsperioden slutade. Enligt GAS-utvärderingarna uppnådde 60 procent av klienterna sina mål för rehabiliteringen. Måluppfyllelsen kunde förklaras med att klienterna engagerade sig i rehabiliteringen och med den naturliga samverkan mellan handledaren och klienten. Rehabiliteringen inom projektet Min egen väg visade sig vara lämplig och nyttig för målgruppen. Möjligheten att skräddarsy rehabiliteringen enligt kundens utgångsläge och målsättningar är viktig eftersom det kan finnas stora skillnader i klienternas funktionsförmåga och livssituation. Vid neuropsykiatrisk rehabilitering får serviceproducenternas kompetens och erfarenhet av klienter med neuropsykiatriska symtom en stor betydelse med tanke på rehabiliteringsresultatet.

**Nyckelord:** rehabilitering, neuropsykiatri, psykosocialt stöd, unga vuxna, funktionsförmåga, utbildning, arbetsmarknaden, Aspergers syndrom, ADHD, rehabiliteringspatienter, deltagande, livskompetens, erfarenheter, social kompetens, verkningsfullhet, nytta, mental hälsa

## Abstract

Appelqvist-Schmidlechner K, Lämsä R, Tuulio-Henriksson A. **My Way. Feasibility, benefits and subjective effectiveness of Kela's neuropsychiatric rehabilitation.** Helsinki: The Social Insurance Institution of Finland, Studies in social security and health 153, 2018. 109 pp. ISBN 978-952-284-050-9 (print), 978-952-284-051-6 (pdf).

The neuropsychiatric My Way project conducted by the Finnish Social Insurance Institution of Finland aimed to support young adults with neuropsychiatric disorders to access and cope in working life and education. The target group was young adults aged 18–35 with diagnosed Asperger syndrome and/or ADHD or ADD. The aim of the study is to evaluate the feasibility, perceived benefits and impacts of the rehabilitation programme developed in the project. A total of 220 young adults participated in the rehabilitation, and 204 of them took part in the study. Data were gathered with questionnaires, focus group interviews, observation and by obtaining written material (including diagnoses and individual aims set for rehabilitation with the GAS method) from the service providers. The study indicates an unmet need for psychosocial support among young adults with neuropsychiatric disorders. Functional capacity, mental health, social competence and relationships improved during the rehabilitation. Of those who were neither in education nor employment at baseline, 44% succeeded in accessing employment or education during the programme. According to the GAS evaluations, 60% achieved their goals set for the rehabilitation. Committed involvement in the programme and natural interaction between client and service provider were associated with successful goal achievement. Results on the feasibility and impacts of the My Way rehabilitation programme are promising. Tailored support is necessary, as there may be major differences in functional capacity and life situation between participants. High professional skills and previous working experience with the target group are needed to successfully deliver the programme and support young adults with neuropsychiatric disorders.

**Keywords:** rehabilitation, neuropsychiatry, psychosocial support, young adults, functional capacity, education, labour market, Asperger Syndrome, ADHD, rehabilitation patients, participation, life management, experiences, social skills, effectiveness, benefit, mental health

## Alkusanat

”Odotan kuntoutukselta apua tulevaisuuden kanssa, ettei tarvitse lyödä hanskoja tiskiin.” Näin kuvasi odotuksiaan Oma väylä -kuntoutuksen käynnistyessä 23-vuotias nainen, jolla oli Aspergerin oireyhtymä. Nuoret aikuiset, joilla on kehityksellinen neuropsykiatrinen diagnoosi, kohtaavat elämänvaiheessaan monia haasteita, joissa he tarvitsevat ohjausta, tukea ja neuvontaa. Opiskelu- ja keskittymisvaikeudet, toiminnanohjauksen ja sosiaalisen kanssakäymisen haasteet sekä vaikeudet löytää oma paikka yhteiskunnastamme, jossa he voivat kokea osallisuutta, asettavat suuria haasteita näille nuorille. Hanskojen tiskiin lyöminen saattaa pahimmillaan näyttää ainoalta vaihtoehdolta.

Kelassa ollaan oltu huolestuneita neuropsykiatrisen kuntoutuksen ja tuen riittävydestä sekä sen tarpeesta syrjäytymisen uhkaamille nuorille. Kela onkin panostanut viime vuosina merkittävästi neuropsykiatrisen kuntoutuksen kehittämiseen eri ikäryhmille. Tavoitteena on ollut kuntoutuspolun luominen lapsuuden ja nuoruuden eri nivelvaiheisiin. Lasten perhekuntoutuksen kehittämishankkeessa (LAKU) ja Nuorten ryhmäpainotteisen kuntoutuksen kehittämishankkeessa (NUKU) keskityttiin 5–15-vuotiaisiin lapsiin. Vuonna 2014 käynnistyneessä Oma väylä -hankkeessa neuropsykiatrista kuntoutusta haluttiin kehittää nuorille aikuisille, elämänvaiheeseen, jossa siirrytään nuoruudesta aikuisuuteen. Pelkona oli, että neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten aikuisten kyvyt valuvat hukkaan, jos nuoret eivät saa asianmukaista kuntoutusta. Hankkeen tavoitteeksi määriteltiin koulutukseen ja työmarkkinoille sijoittumisen edistäminen sekä syrjäytymisen ehkäiseminen 18–35-vuotiailla nuorilla aikuisilla, joilla on kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö. Hankkeen rinnalle käynnistettiin arviointitutkimus, jonka avulla haluttiin arvioida hankkeen kehittämistyötä ja kehitetyn kuntoutuspalvelun soveltuvuutta, hyötyjä ja koettua vaikutusta kuntoutujille. Tutkimuksen toteutti Terveiden ja hyvinvoinnin laitos yhteistyössä Kelan tutkimuksen kanssa.

Tämä tutkimusraportti kokoaa yhteen kolme vuotta kestäneen tutkimuksen tulokset. Uskomme, että raportistamme on hyötyä laajemminkin kuntoutuksen kehittämistyössä. Tämän lisäksi toivomme tutkimuksen laajentavan ymmärrystä neuropsykiatristen kuntoutujien erityistarpeista suhteessa muihin kuntoutusryhmiin. Tutkimuksen toteuttaminen on ollut mitä mielenkiintoisinkin tutkimusmatka neuropsykiatrisen kuntoutuksen maailmaan. Matka on avannut kohderyhmään ja palvelujärjestelmään liittyvää problematiikkaa tavalla, joka on rikastuttanut tutkijoidenkin ajatusmaailmaa monella eri tavalla.



Tutkimuksen toteuttaminen ei olisi ollut mahdollista ilman monien henkilöiden tukea ja apua. Kiitämme ensinnäkin lämpimästi kaikkia palveluntuottajia, jotka toteuttivat Oma väylä -kuntoutusta, toimivat aktiivisesti hankkeen kehittämistyössä sekä auttoivat tutkimusaineiston keräämisessä. Ilman teidän työpanostanne koko hankkeen tai tutkimuksen toteuttaminen ei olisi ollut mahdollista. Suuret kiitokset arvokkaasta työstänne!

Kiitämme lämpimästi Iris Pelkosta, joka toimi hankkeen luotsina vuoteen 2017 saakka, sekä Salli Alankoa, joka tarttui hankepäällikön ruoriin tämän jälkeen. Hanke on ollut turvallisissa ja varmoissa käsissä teidän ansiostanne. Kiitämme myös Kelan asiantuntijalääkäri Katariina Kallio-Lainetta, jonka rautainen asiantuntemus on ollut suuri tuki tutkimusta toteuttaessa. Suuret kiitokset myös tutkimusassistentti Kristiina Dammertille, joka huolehti luotettavasti ja täsmällisesti tutkimuksen suostumuslomakkeiden hallinnoinnista. Kiitos kuuluu myös Erja Kankaalalle, joka huolehti haastattelu- ja havainnointiaineistojen litteroinnista.

Erityiskiitoksemme kuuluu kaikille Oma väylä -kuntoutujille. Teiltä saadulla palautteella on ollut merkittävä rooli kuntoutuksen kehittämistyössä. Olemme myös kiitollisia siitä, että jaksoitte täyttää tutkimukseen kuuluvia kyselylomakkeita ja osallistua ryhmähaastatteluihin sekä sallitte tutkimukseen kuuluvaa havainnointia kuntoutuskäynneillä. Kiitämme lämpimästi myös omaisia, joilta saimme tärkeää palautetta kuntoutuksesta, mutta myös laajempaa näkökulmaa omaisen rooliin.

Tutkimusraportti antaa kuvan Oma väylä -kuntoutuksen tarpeellisuudesta, mutta myös palvelujärjestelmämme puutteista, mitä kuvastaa seuraava 30-vuotiaan miespuolisen ADHD-kuntoutujan palaute tutkijoille: ”Olen hukannut vuosia väärin ajatuksiin ja elämään, joka on ollut lopulta alisuorittamista kykyihini nähden. Vaikka riskini on tunnistettu ja diagnosoitu jo lapsena. Olen äärimmäisen kiitollinen tästä kuntoutusjaksosta. Samalla pettynyt järjestelmään, missä ei oteta vakavasti ja byrokratiasta maksetaan kova hinta.”

*Helsingissä elokuussa 2018*

*Kaija Appelqvist-Schmidlechner, Riikka Lämsä  
ja Annamari Tuulio-Henriksson*

## Sisältö

<b>1 Johdanto</b>	10
1.1 ADHD-diagnoosin erityispiirteet nuorilla aikuisilla	10
1.2 Aspergerin oireyhtymä -diagnoosin erityispiirteet nuorilla aikuisilla	12
1.3 Neuropsykiatrisen kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen interventiot nuorille aikuisille	14
1.3.1 Tutkimusnäyttö neuropsykiatrisen kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen interventioista	14
1.3.2 Kelan järjestämä neuropsykiatrisen kuntoutus	17
<b>2 Oma väylä -kuntoutus</b>	18
2.1 Kohderyhmä ja kuntoutuksen tavoite	18
2.2 Kuntoutuksen rakenne ja sisällöt	18
2.3 Toimijat	20
2.3.1 Kela	20
2.3.2 Palveluntuottajat	20
<b>3 Oma väylä -hankkeen arviointitutkimus</b>	22
3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet	22
3.2 Tutkimuksen toteutus ja aineistonkeruumenetelmät	23
3.2.1 Kuntoutujien kyselytutkimus	24
3.2.2 Ohjaajien kyselytutkimus	27
3.2.3 GAS-arviointi	27
3.2.4 Kuntoutujien ja omaisten ryhmähaastattelut	28
3.2.5 Kuntoutuskäyntien havainnointi	28
3.2.6 Moodle-alustalla kerätyt palveluntuottajien kokemukset kuntoutuksesta	30
3.2.7 Tutkimusaineistona käytetty kirjallinen materiaali	31
3.2.8 Kysely kuntoutuksen ennakkoarvioinnin soveltuvuudesta	31
3.3 Aineistojen analysointi	31
3.3.1 Kyselyaineistot	31
3.3.2 Laadullinen aineisto	32
3.4 Eettiset kysymykset	32
<b>4 Tulokset</b>	34
4.1 Kuntoutukseen hakeutuminen	34
4.1.1 Kuntoutukseen lähettävät tahot	34
4.1.2 Kuntoutuksen ennakkoarvioinnin soveltuvuus	34
4.2 Kuntoutukseen osallistuneet henkilöt	36
4.2.1 Taustatiedot	36
4.2.2 Kuntoutujien diagnoosit	36
4.2.3 Kuntoutukselle asetetut tavoitteet	37

4.3 Kuntoutuksen toteutus ja sen arviointi .....	39
4.3.1 Kuntoutuksen arkeen integroidut käynnit.....	39
4.3.2 Kuntoutuksen ryhmäkäynnit.....	42
4.3.3 Kuntoutuksessa tehty yhteistyö .....	46
4.3.4 Vuorovaikutus kuntoutujien kanssa .....	47
4.3.5 Kuntoutukseen sitoutuminen ja kuntoutusprosessia häiritsevät tekijät .....	53
4.3.6 Kuntoutujien motivaatio .....	55
4.4 Kuntoutuksen aikana tapahtuneet muutokset kuntoutujien toimintakyvyssä, hyvinvoinnissa ja elämäntilanteessa .....	58
4.4.1 Toimintakyky ja elämänlaatu .....	58
4.4.2 Sosiaalinen kompetenssi ja osallisuus.....	63
4.4.3 Terveystila ja terveyskäyttäytyminen .....	66
4.4.4 Mielenterveys .....	68
4.4.5 Työ- ja opiskelutilanne.....	70
4.5 Kokemukset kuntoutuksesta .....	71
4.5.1 Kuntoutuksen oikea-aikaisuus.....	71
4.5.2 Tyytyväisyys kuntoutusjaksoon .....	72
4.5.3 Arviot kuntoutuksen hyödyistä .....	72
4.6 Kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden saavuttaminen.....	80
4.6.1 Kuntoutujien subjektiivinen arvio tavoitteiden saavuttamisesta.....	80
4.6.2 Tavoitteiden saavuttaminen GAS-arvioiden mukaisesti .....	80
4.7 Kuntoutujien jatkosuunnitelmat.....	82
4.8 Yhteenvedo tuloksista .....	83
<b>5 Pohdinta.....</b>	<b>87</b>
5.1 Tärkeimpien tulosten pohdintaa.....	87
5.2 Tutkimuksen luotettavuus ja tutkimusmenetelmien arviointi.....	94
<b>6 Suositukset ja kehittämisehdotukset.....</b>	<b>98</b>
<b>Lähteet.....</b>	<b>99</b>
<b>Liiteluettelo.....</b>	<b>109</b>

## 1 Johdanto

Elämänvaihe, jossa siirryttään nuoruudesta aikuisuuteen, on haastava ja kriittinen lähes kaikille nuorille. Sitäkin haastavampi se on nuorille, joilla on neuropsykiatrisia häiriöitä. Neuropsykiatriset häiriöt ovat keskushermoston häiriöitä, joissa aivojen hermoverkkojen toiminta häiriintyy aiheuttaen erilaisia käyttäytymisen muutoksia (Vataja 2011). Neuropsykiatriset häiriöt voivat olla lapsuudessa alkavia, kehityksellisiä häiriöitä tai liittyä myöhemmin alkaneisiin vaurioihin aivojen toiminnassa. Tavallisimpia kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä ovat laaja-alaisiin kehityshäiriöihin kuuluva Aspergerin oireyhtymä sekä aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö (ADHD), joihin tässä tutkimuksessa keskitytään.

Sekä Aspergerin oireyhtymään että ADHD:hen liittyy yleisesti sosiaalisen vuorovaikutuksen ja arjenhallinnan haasteita. Ongelmia esiintyy muun muassa tarkkaavuudessa, oman toiminnan ohjauksessa sekä tunnesäätelyssä, joista seuraa tavallisesti vaikeuksia kotona, koulussa, työelämässä ja toveripiirissä (Rintahaka 2007; Estes ym. 2011; Korkeila ym. 2011; Tani ym. 2011; Moilanen ja Rintahaka 2016; Pihlakoski ja Rintahaka 2016). Diagnoosiin liittyvät oireet aiheuttavat haasteita opiskelu- ja työpaikan löytämiselle sekä siirtymävaiheelle koulutuksesta työelämään vaikeuttaen samalla oman paikan löytämistä yhteiskunnassa (Hillier ja Galizzi 2014; Kirjanen ym. 2014; Bolic Baric ym. 2017).

Kehityksellisten neuropsykiatristen häiriöiden oireilun vaikeusaste vaihtelee yksilöllisesti, ja erityisesti ADHD:n oireet voivat helpottua iän karttuessa. Osalla oireet ja niiden vaikutukset ovat vakavia ja elämää vaikeasti rajoittavia (Korkeila ym. 2011; Tani ym. 2011). Oireilun vaikeusaste määrittelee sen, kuinka itsenäistä elämää henkilö voi elää, kuinka hän integroituu yhteiskuntaan ja kuinka tyytyväinen hän on omaan elämäntilanteeseensa (Noterdaeme 2011).

Kehityksellisten neuropsykiatristen häiriöiden hoito on ensisijaisesti kuntoutusta ja toissijaisesti lääkehoitoa. Se on pitkäaikaista ja jatkuu usein vielä aikuisiässä. (Rintahaka 2007.) Neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyy usein samanaikaisesti muitakin hoitoa vaativia sairauksia. Psykiatrisista liitännäissairauksista tavallisimpia ovat mielialahäiriöt, ahdistuneisuushäiriöt, persoonallisuushäiriöt ja päihdehäiriöt (Korkeila ym. 2011; Tani ym. 2011). Psykiatrinen komorbiditeetti eli samanaikaissairastavuus on näissä häiriöissä hyvin yleistä (Michielsens ym. 2013; Supekar ym. 2017).

### 1.1 ADHD-diagnoosin erityispiirteet nuorilla aikuisilla

Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriötä (ADHD) on arvioitu esiintyvän 3,6–7,2 prosentilla 6–18-vuotiaista lapsista ja nuorista (Polanczyk ym. 2015; Thomas ym. 2015), ja arviolta noin puolella oireet jatkuvat haittaavina myös aikuisuudessa (Kessler ym. 2010; Koski ja Leppämäki 2013). Oireyhtymä on selvästi yleisempi pojilla kuin tytöillä, ja vaikka ADHD on edelleen miehillä naisia yleisempi, erot vähenevät

aikuisikään tultaessa (Kessler ym. 2006; Korkeila ym. 2011; Pihlakoski ja Rintahaka 2016; Käypä hoito -suositus 2017).

Diagnoosiin liittyy kehitystasoon nähden sopimaton jatkuva tarkkaamattomuus, yliaktiivisuus (hyperaktiivisuus) ja impulsiivinen käyttäytyminen (Korkeila ym. 2011; Pihlakoski ja Rintahaka 2016). Häiriöön liittyy vaikeuksia muun muassa keskittyä tehtäviin, pysytellä paikallaan, olla ärsyyntymättä ulkoisista ärsykkeistä, seurata ohjeita sekä odotella omaa vuoroaan. Oireet voivat korostua eri ihmisillä eri tavoin. Osalla korostuvat kaikki käytösoireet, toisilla ilmenee vain yliaktiivisuutta ja impulsiivisuutta ja toisilla vain tarkkaamattomuutta. Jälkimmäisessä tapauksessa on kyse ADD-diagnoosista. (Käypä hoito -suositus 2017.) Kyseessä ei ole vain lapsuuden ohimenevä häiriö, vaan huomattavalla osalla potilaista ADHD jatkuu häiritsevänä vielä nuoruus- ja aikuisiässäkin. Oireet kuitenkin yleensä lievittyvät kohti aikuisuutta (Korkeila ym. 2011). Arvioiden mukaan 65 prosentilla ADHD-diagnoosin saaneista ihmisistä on vielä 25 vuoden iässä selviä tarkkaavuushäiriön piirteitä ja noin 15 prosentilla täyttyvät edelleen ADHD:n diagnostiset kriteerit (Faraone ym. 2006). Biedemanin 10 vuoden seurantatutkimuksessa ADHD:n diagnostiset kriteerit täyttyivät 35 prosentilla tutkittavista vielä nuorena aikuisena (Biederman ym. 2010).

ADHD:n kanssa esiintyy usein rinnakkaisia häiriöitä tai sairauksia, joiden esiintyvyys vaihtelee suuresti eri tutkimusten välillä. Pohjoissuomalaisessa syntymäkohorttitutkimuksessa (Hurtig ym. 2005) samanaikaisia häiriöitä esiintyi 16–18 vuoden iässä vielä 47 prosentilla. Aikuisiällä samanaikaisia häiriöitä esiintyy tutkimusten mukaan 50–87 prosentilla (Fayyad ym. 2017). Psykiatrisen komorbiditeetin arvioidaan vaihtelevan 35 ja 90 prosentin välillä (Kunwar ym. 2007; Penttilä ym. 2011; Michielsens ym. 2013). Riskin sairastua mieliala- tai ahdistuneisuushäiriöön tiedetään olevan 3–5-kertainen muuhun väestöön verrattuna (Kessler ym. 2006).

Aikuisiällä ADHD asettaa haasteita opinnoissa ja työelämässä selviytymiseen sekä sosiaalisiin suhteisiin. Aikuisikäisillä ADHD ilmenee usein opiskelu- ja keskittymisvaikeuksina, unohteluna, motorisena levottomuutena ja vaikeutena saada tehtävät suoritetuksi loppuun (Koski ja Leppämäki 2013). Oirekuvassa on yleensä mukana tarkkaavaisuuden ja toiminnanohjauksen puutoksia (Kessler ym. 2010). ADHD vaikuttaa suuresti henkilön koulutusmahdollisuuksiin, ammatinvalintaan sekä samalla psyykkiseen hyvinvointiin. Tervon ym. (2014) pitkittäistutkimuksen tulokset osoittivat, että ADHD-ryhmään kuuluvien henkilöiden keskuudessa muun muassa kognitiivinen toimintakyky sekä opiskelukyky olivat heikompia ja mielenterveysongelmat yleisempiä vertailuryhmään verrattuna 5, 9 ja 16 vuoden iässä. Saavutettuaan 30 vuoden ikärajan ADHD-diagnoosin saaneilla oli matalampi koulutustaso, heidät oli irtisanottu useammin työpaikasta ja heillä esiintyi enemmän alkoholin ongelmakäyttöä vertailuryhmään verrattuna. Samansuuntaisiin tuloksiin päästiin myös Mannuzzan ym. (1993) pitkittäistutkimuksessa sekä Moulin ym. (2018) väestötutkimuksessa, jotka osoittivat ADHD-diagnoosin saaneiden henkilöiden opiskelleen vähemmän

ja sijoittuneen verrokkeja huonommin työelämässä. Myös Biedermanin ym. (2012) 16 vuoden seurantatutkimuksen tulokset vahvistavat tätä näkemystä osoittaen ADHD-oireilevien poikien kokevan aikuistuuksaan enemmän haasteita sosiaalisessa elämässään ja arjessaan verrokkeihin verrattuna. He olivat riippuvaisempia vanhempien taloudellisesta tuesta, kokivat enemmän perheeseen liittyviä konflikteja ja heillä oli alhaisempi sosioekonominen asema.

ADHD-diagnoosiin liittyvien oireiden vaikeusasteella on tutkimusten mukaan suora yhteys elämänlaatuun (Gudjonsson ym. 2009; O'Callaghan ja Sharma 2012). ADHD-diagnoosiin liittyy usein itsetunto-ongelmia sekä vaikeuksia luoda kestäviä ystävyyssuhteita (Korkeila ym. 2011). Sosiaalisen kanssakäymisen ongelmien todettiin Gudjonssonin ym. (2009) tutkimuksessa heikentävän erityisesti miesten tyytyväisyyttä elämään. Sosiaalisten suhteiden ongelmat kasvattavat riskiä sairastua myös muihin psykiatrisiin häiriöihin (Nijmeijer ym. 2008). ADHD-potilaista jopa 90 prosentilla onkin arveltu olevan jokin psykiatrinen liitännäissairaus (Kunwar ym. 2007; Penttilä ym. 2011). Diagnoosiin liittyy myös suurentunut riski itsemurhayrityksiin (Moulin ym. 2018), rikollisuuteen (Mannuzza ym. 1993; Penttilä ym. 2011), epätoivottuihin raskauksiin (Owens ym. 2017), päihteiden käyttöön (Charach ym. 2011; Penttilä ym. 2011; Moulin ym. 2018) sekä somaattisiin terveysongelmiin, kuten liikalihavuuteen, unihäiriöihin ja astmaan (Owens ym. 2017; Telnes Instanes 2018). Tarkkaavuushäiriön varhainen tunnistaminen ja hoidon sekä muun tuen saaminen nähdään ensiarvoisen tärkeäksi hyvinvoinnin ja elämänlaadun kannalta (Shaw ym. 2012; Harpin ym. 2016).

Palvelujärjestelmämme on arvioitu ADHD-oireisten näkökulmasta byrokraattiseksi, pirstaleiseksi ja alueellisesti eriytyneeksi, vaikka tarjolla olevat tukimuodot ovatkin lisääntyneet ja täsmentyneet viime vuosien aikana (Sandberg 2016). Sandbergin tutkimukseen osallistuneista perheistä (n = 208) joka kolmannessa oli joko syrjäytynyt tai syrjäytymässä oleva ADHD-oireileva perheenjäsen, jolle syrjäytyminen ei ollut tietoinen tai vapaaehtoinen valinta. Perheissä koettiin keinottomuutta selviytyä ulos syrjäytymisen kehältä. Näin kokivat etenkin alemmassa sosioekonomisessa asemassa olevat perheet, joissa ei ollut mahdollisuuksia tai taitoa tarjota omaiselle perheen sisäisiä tukitoimia.

## 1.2 Aspergerin oireyhtymä -diagnoosin erityispiirteet nuorilla aikuisilla

Aspergerin oireyhtymällä tarkoitetaan autismin kirjoon kuuluvaa kehityksellistä neuropsykiatrista häiriötä, jonka pääoireet ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen puutteet sekä rajoittuneet, toistuvat ja kaavamaiset käyttäytymistavat (Nieminen ym. 2000; Tani ym. 2011; American Psychiatric Association 2013). Älyllinen kehitysvammaisuus puuttuu Aspergerin oireyhtymästä. Aspergerin oireyhtymä -diagnoosi jätettiin vuonna 2013 pois DSM-5-häiriöluokituksesta ja sisällytettiin autismikirjon häiriöksi nimettyyn käyttäytymispiirteistöön, joka sisältää kaikki lapsuudesta alkaen ilmenevät autismityyppiset laaja-alaiset kehityshäiriöt. (American Psychiatric Association

2013; Leppämäki ja Niemelä 2014). Muutos tulee tämän tiedon mukaan voimaan myös suomalaisessa lääketieteellisessä diagnostiikassa noudatettavaan ICD-11-luokitukseen.

Arviot Aspergerin oireyhtymän esiintyvyydestä lapsilla vaihtelevat tutkimuksissa 1,6–2,9 tapausta tuhatta lasta kohden (Moilanen ja Rintahaka 2016). Pojilla sairaus diagnosoidaan useammin kuin tytöillä, mutta tyttöjen kohdalla saattaa olla alidiagnoosintia (Mattila 2013).

Aspergerin oireyhtymään kuuluvat vaikeudet kommunikaatiossa, intensiiviset kiinnostuksen kohteet ja rutiininomaiset käyttäytymismallit. Myös aistitoiminnan häiriöt, huono stressinsietokyky ja vuorokausirytmien ongelmat ovat yleisiä (Niemi-von Wendt ym. 2007; Tani ym. 2011). Aspergerin oireyhtymän piirteet säilyvät läpi elämän, mutta aikuisuudessa oireilun voimakkuus ja muodot voivat vaihdella suurestikin (Tani ym. 2004; Tani ym. 2011; Huttunen 2017). Oireet aiheuttavat kuitenkin enemmän tai vähemmän haasteita nuoren aikuisen arkielämään ja yleiseen toimintakykyyn sekä elämänlaatuun (Bishop-Fitzpatrick ym. 2016; Helles ym. 2017). Asperger-nuoret voivat kohdata koulu- ja opiskelumaailmassa suuria haasteita, vaikka ovatkin keskimäärin jopa poikkeuksellisen älykkäitä ja lahjakkaita. Kiinnostuksen kohteet kohdistuvat usein spesifisiin aiheisiin tai harrastuksiin (Tani ym. 2011; Huttunen 2017). Vaikeudet selviytyä opinnoista ja/tai saattaa opinnot loppuun ovat yleisiä. Asperger-nuorilla on usein vaikeuksia sopeutua muutoksiin ja siirtää tarkkaavaisuus tehtävästä toiseen. Kokonaisuuksien hahmottaminen on vaikeaa ja henkilöt juuttuvat herkästi epäolennaisiin yksityiskohtiin tai he ymmärtävät oppimistehtävän väärin. (Tani ym. 2004; Kirjanen ym. 2014.)

Haasteet eivät kuitenkaan kosketa kaikkia Asperger-henkilöitä. Osa suoriutuu koulusta tai opinnoista yli odotusten, itsenäistyy ilman ongelmia ja löytää oman paikkansa yhteiskunnassamme (Levy ja Perry 2011). Elämästä selviytymisen ja yhteiskuntaan integroitumisen asteen on todettu olevan yhteydessä lapsen tai nuoren sosiaalisiin taitoihin (Estes ym. 2011). Työllistyminen koulutustaan vastaavalle tasolle näyttäisi tutkimusten valossa kuitenkin olevan Asperger-henkilöillä keskimääräistä vaikeampaa (Howlin 2000; Engström ym. 2003). Levyn ja Perryn katsausartikkelin (2011) mukaan 5–40 prosenttia autismikirjon häiriöistä kärsivistä henkilöistä suorittaa lukion tai yliopiston. Työhön kiinnittyminen on kuitenkin vaikeaa, tutkimusten mukaan keskimäärin 24 prosenttia opintojen loppuun suorittaneista löytää töitä.

Diagnoosiin liittyvä sosiaalinen kömpelyys ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat vaikeuttavat Asperger-henkilöiden pärjäämistä koulussa ja työelämässä, mutta myös monissa muissa sosiaalisissa tilanteissa. Sosiaalisten taitojen puute voi pahimmillaan aiheuttaa sosiaalista eristäytymistä ja siten hankaloittaa yhteiskuntaan integroitumista sekä samalla kasvattaa mielialahäiriöihin sairastumisen riskiä. (Tani ym. 2004; Kirjanen ym. 2014; Gillberg ym. 2016.) Asperger-henkilöiden onkin todettu

usein kärsivän esimerkiksi ahdistuneisuusoireista (Farrugia ja Hudson 2006; Buck ym. 2014) ja masennuksesta (Green ym. 2000; Kim ym. 2000; Lunegård ym. 2011), mutta myös käytöshäiriöistä (Tonge ym. 1999; Green ym. 2000) sekä ADHD:stä (Green ym. 2000; Kim ym. 2000; Mattila ym. 2010; Supekar ym. 2017). Suomalaisista autismidiagnoosin tai Aspergerin oireyhtymä -diagnoosin saaneista tiedetään, että yleisiltä kognitiivisilta taidoiltaan normaaleista kouluikäisistä lapsista 44 prosentilla on todettu esiintyvän myös ADHD:ta (Mattila ym. 2010). Myös psyykkinen oireilu on yleistä. Reinvallin (2018) tuoreessa väitöskirjatutkimuksessa 68 prosentilla tutkimukseen osallistuneista lapsista ja nuorista oli psykiatrisia oireita, erityisesti ahdistuneisuus- ja masennusoireita, tarkkaavaisuus- sekä yliaktiivisuushäiriön oireita ja tic- eli nykimisoireita. Tutkimus osoitti myös, että verkkainen kognitiivinen tahti oli yhteydessä sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmiin sekä psyykkiseen oireiluun. Yllättävän vähän tutkittua tietoa on saatavilla autismikirjon häiriö -diagnoosin saaneiden nuorten aikuisten arjenhallintataidoista. Näillä taidoilla on kuitenkin tärkeä merkitys niin elämänlaadun kuin toimintakyvyn ja sitä kautta mielenterveyden kannalta (Bishop-Fitzpatrick ym. 2016).

### 1.3 Neuropsykiatrisen kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen interventiot nuorille aikuisille

#### 1.3.1 Tutkimusnäyttö neuropsykiatrisen kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen interventioista

Neuropsykiatriset häiriöt asettavat monenlaisia haasteita nuorelle aikuiselle elämän nivelvaiheessa, jossa siirrytään nuoruudesta aikuisuuteen ja paineet löytää oma paikka yhteiskunnassa kasvavat (Kiviranta ym. 2016). Tähän elämän nivelvaiheeseen liittyvät vaikeudet heikentävät useimmiten itsetuntoa ja mielenterveyttä (Kim ym. 2000). Neuropsykiatrisia häiriöitä potevat henkilöt tarvitsevat yhteiskunnalta tukea, hoitoa ja kuntoutusta pysyäkseen osallisina yhteiskunnassamme (Schall ja McDonough 2010), mutta tähän tarpeeseen ei ole riittävällä tavalla pystytty vastaamaan (Griffith ym. 2011; Taylor ja Seltzer 2011; Sandberg 2016) ja tyytymättömyys terveyspalveluihin (Nicolaidis ym. 2012) sekä muihin tukitoimiin (Sehlin ym. 2018) on tutkimusten mukaan varsin yleistä.

Neuropsykiatristen häiriöiden hoidossa on maassamme suuria alueellisia eroja ja hoitoa on paikoin vaikea saada (Lämsä ym. 2015). Hoidon tueksi palvelujärjestelmämme tarjoaa kuntoutusta muun muassa Kelan rahoittamana ja toteuttamana. Kohderyhmälle on tarjottu esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseja, jotka on koettu hyödyllisiksi (Härkäpää ym. 2017). Kurseille ei ole kuitenkaan ohjattu kaikkia avun tarvitsijoita ja kurssit on koettu liian lyhyiksi ja irralliseksi osaksi palveluketjua (Lämsä ym. 2015).

Oikea-aikaisesti tarjotulla tuella saattaa olla merkittävä rooli koko myöhemmän elämän kannalta. Palvelujärjestelmässämme on mittava aukko neuropsykiatrisen kun-



toutuksen ja tuen suhteen, etenkin nuorten aikuisten kohderyhmässä (Lämsä ym. 2015). Lapsena saadun tuen katkeaminen tässä tärkeässä nivelkohdassa voi jopa vähentää nuorempana saadun intervention myönteisiä vaikutuksia (Taylor ja Selzer 2010). Tutkimukset ovat osoittaneet, että esimerkiksi autismikirjon häiriön omaavat nuoret hyötyvät sekä koulutuksesta että työllistymispalveluista (Migliore ym. 2012) ja että heidän työllistymisensä on myös yhteiskunnallisesti kannattavaa (Järbrink ym. 2007). Silti heidän työllistämistään pidetään vaikeana ja heille tarjottava tuki on ollut tähän asti suhteellisen vähäistä (Lawer ym. 2009).

Tutkimustieto nuoriin ja nuoriin aikuisiin kohdistuvista neuropsykiatrisista interventioista on vielä varsin puutteellista. Suurin osa neuropsykiatrisista interventiotutkimuksista on kohdistunut pikkulapsiin tai kouluikäisiin lapsiin, kohteena yleensä henkilöt, joilla on diagnosoitu autismin kirjo. Nuoren aikuisen elämän nivelvaiheeseen kohdennetuista interventioista on vähemmän tutkittua tietoa. Tavallisimmin esimerkiksi autismikirjon häiriön omaaville nuorille ja nuorille aikuisille suunnatuilla interventioilla on pyritty kehittämään sosiaalisen vuorovaikutuksen laatua (Palmen ym. 2012; Bonete ym. 2015; Gates ym. 2017), kognitiivisia taitoja ja itsesäätelyä sekä tukemaan työllistymisessä (Kirjanen ym. 2014) ja itsenäisessä asumisessa (Hong ym. 2017). Erilaisista interventioista on saatukin rohkaisevia tuloksia: niillä on muun muassa kyetty kohentamaan vuorovaikutustaitoja sekä kognitiivista toimintakykyä (Garcia-Villamizar ja Hughes 2007; Schall ja McDonough 2010; Gantman ym. 2012; Gates ym. 2017), mutta myös mielialaa (Hillier ym. 2011a ja b) sekä itsenäisen asumisen taitoja (Hong ym. 2017).

Bishop-Fitzpatrick ym. (2013) selvittivät systemaattisessa katsauksessaan aikuisille autismikirjon häiriö -diagnoosin saaneille kohdennettuja psykososiaalisia interventioita sekä niiden vaikuttavuutta. Vuoden 1950 jälkeen tehtyjä interventiotutkimuksia löytyi vain 13, joista vain neljä oli satunnaistettuun kokeelliseen tutkimusasetelmaan perustuvia. Yleisimmin interventioissa oltiin keskitytty sosiaalisiin taitoihin tai epätoivotun käyttäytymisen (kuten esimerkiksi toistuva sopimaton elekieli tai verbaalinen juuttuminen) hillitsemiseen. Tutkimusten otoskoot olivat hyvin pieniä ja vaikuttavuusnäyttö osoittautui vaatimattomaksi.

Kirjanen ym. (2014) selvittivät järjestelmällisessä kirjallisuuskatsauksessa interventiomenetelmiä, joilla on pyritty tukemaan autismikirjon häiriö -diagnoosin saaneiden nuorten ja nuorten aikuisten (16–30 v) ammattiin valmistavien opintojen edistymistä sekä normaaliin tai tuettuun palkkatyöhön työllistymistä ja työssä pysymistä. Katsauksen mukaan opintojen edistämiseen liittyvistä interventioista suurin osa kohdistui sosiaaliseen kanssakäymiseen ja loput kognitiivisiin taitoihin ja itsesäätelyyn. Yksikään ei kohdistunut varsinaisiin opiskelutaitoihin. Suurin osa interventioista toteutettiin yksittäisesti, mutta puolessa interventioista oli nähtävissä myös ryhmäelementtejä. Tutkimuksessa todettiin, että vaikka vuorovaikutustaitojen harjoittelu muiden samanikäisten kanssa on todettu olevan keskeistä sosiaalisten

taitojen kehittymisen kannalta (Schall ja McDonough 2010), yhdessäkään ryhmämuotoisista interventioista tätä mahdollisuutta ei kuitenkaan tarjottu. Selvityksen mukaan kaikissa tutkimuksissa havaittiin lyhyellä aikavälillä myönteisiä muutoksia. Selvityksessä kuitenkin todettiin, että minkään yksittäisen interventiomenetelmän vaikuttavuudesta ei voi tehdä luotettavia päätelmiä, sillä tutkimustieto on vielä vähäistä ja heikkolaatuista.

Levyn ja Perryn (2011) katsausartikkelin mukaan autismikirjon häiriön omaaville henkilöille kohdennetut työllistämisen interventiot ovat tehokkaita. Suurin osa tällaisista interventioista tosin keskittyy työpaikkojen löytämiseen lähinnä pienipalkkaisilla aloilla. Työllistämiseen tähtäävien toimenpiteiden lisäksi interventioiden tulisi kirjallisuuden mukaan tarjota tukea kokonaisvaltaisemmin ja tukea muun muassa asumisjärjestelyissä sekä yhteiskunnallisessa osallisuudessa (Poon 2012). Jennes-Coussensin ym. (2006) mukaan interventioissa tulisi puolestaan kiinnittää huomiota entistä enemmän myös fyysiseen puoleen. Kömpelyys ja puutteet motorisissa taidoissa ovat yleisiä Aspergerin oireyhtymässä ja ne voivat vaikeuttaa myös työllistymistä.

ADHD-diagnoosin saaneille nuorille ja nuorille aikuisille suunnatuista interventioista on vain hyvin vähän tutkittua tietoa. Käypä hoito -periaatteiden (Käypä hoito -suositus 2017) mukaan ADHD-diagnoosin saaneiden hoito on monimuotoista ja siihen kuuluu aina psykoedukaatiota niin potilaille kuin omaisillekin sekä yksilöllisiä tuki- ja hoitomuotoja. Meta-analyysien mukaan ADHD-oireiset lapset ja nuoret ovat saaneet interventioista apua muun muassa organisointitaitoihin (Bikic ym. 2017) sekä koulussa menestymiseen (DuPaul ja Eckert 1997). Esimerkiksi Langbergin ym. (2018) tutkimuksessa ADHD-oireisia opiskelijoita tuettiin kotitehtävien suorittamisessa kahdella erilaisella interventiolla hyvin tuloksin.

ADHD:n kuntoutuksessa käytetään yleisimmin kognitiivis-behavioraalista terapiaa, joka Vidal-Estradan ym. (2012) meta-analyysissa todettiin tehokkaimmaksi psykologiseksi hoitokeinoksi aikuisten ADHD-oireisiin ja josta on saatu Suomessakin lupaavia tuloksia (Virta 2010). Suomessa käytetään myös neuropsykologista kuntoutusta, joka kohdistuu yksilöllisesti ADHD-oireisiin sekä käyttäytymisessä ja kognitiivisessa tai muissa psyykkisissä toiminnoissa ilmeneviin vaikeuksiin. Neuropsykologisen kuntoutuksen vaikutuksista ei toistaiseksi ole riittävää näyttöä. Suomessa on myös jonkin verran coaching-toimintaa sekä tarkkaavuushäiriöisille aikuisille tarkoitettuja sopeutumisvalmennuskursseja, mutta näistäkin kuntoutusmuodoista on vain hyvin niukasti vaikuttavuusnäyttöä (Virta 2010).

Neuropsykiatrisen interventiotutkimus onkin todettu monelta osin vielä puutteelliseksi, myös tutkimusmenetelmien suhteen. McMahon ym. (2013) kaipaavat interventiotutkimuksia, joissa käytetään tarkempia, sensitiivisempiä ja kattavampia tutkimusmenetelmiä.

### 1.3.2 Kelan järjestämä neuropsykiatrinen kuntoutus

Neuropsykiatrinen kuntoutus määritettiin Kelan kuntoutuksen kehittämistoiminnan yhdeksi painopistealueeksi vuonna 2011. Tavoitteeksi asetettiin erityisesti lapsuuden ja nuoruuden eri nivelvaiheisiin kohdistuvan kuntoutuspolun luominen 5–35-vuotiaille kuntoutujille. Tätä tavoitetta lähdettiin tavoittelemaan käynnistämällä eri ikäryhmille kohdennettuja kehittämishankkeita.

LAKU-hankkeessa kehitettiin monimuotoista perhekuntoutusta 5–12-vuotiaille lapsille, joilla on diagnosoitu neuropsykiatrinen häiriö sekä tunne-elämän ja käyttäytymisen ongelmia (Vuori ym. 2016). NUKU-pilottihankkeessa puolestaan kehitettiin ryhmämuotoista kuntoutusta 13–15-vuotiaille nuorille, joilla oli neuropsykiatrisia häiriöitä (Tuulio-Henriksson 2015). Vuonna 2013 käynnistettiin Oma väylä -hankke, jonka tarkoituksena oli kehittää ryhmä- ja yksilökuntoutusmalli 18–35-vuotiaille nuorille aikuisille, joilla on neuropsykiatrisia häiriöitä.

Oma väylä -hankkeen tarvetta perustelivat sekä aikaisemmat tutkimustulokset neuropsykiatrisia häiriöitä potevien nuorten aikuisten tuen tarpeesta ja soveltuvien palveluiden riittämättömyydestä (Schall ja McDonough 2010; Griffith ym. 2011; Taylor ja Seltzer 2011; Nicolaidis ym. 2012; Sandberg 2016; Sehlin ym. 2018) että Oma väylä -hankkeen esiselvitys (Kallio-Laine ja Pelkonen 2014), jossa nousi esiin neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten ja aikuisten hoitoon ja kuntoutukseen ohjautumisen ongelmia. Tuen tarpeen havaitsemisen jälkeen neuropsykiatrisia kuntoutujia ohjattiin muun muassa terveydenhuoltoon sairaanhoitajien ja psykologien vastaanotoille, kolmannen sektorin palveluihin tai Kelan järjestämiin kuntoutuspalveluihin, esimerkiksi Asperger- ja ADHD-kuntoutujien kuntoutuskursseille, neuropsykologiseen kuntoutukseen tai psykoterapiaan. Esiselvityksen mukaan neuropsykiatrisille kuntoutujille kohdentuvia kuntoutusinterventioita oli tarjolla vain heikosti tai ei ollenkaan eikä tarjolla olevien kuntoutuspalveluiden katsottu riittävästi tukevan kuntoutujien opiskelu- ja työelämävalmiuksia. Riskinä nähtiin se, että neuropsykiatrisia vaikeuksia omaavien nuorten aikuisten kyvyt valuvat hukkaan asianmukaisen kuntoutukseen ohjauksen ja kuntoutuksen puuttuessa. Oma väylä -hankkeen (2014–2018) tavoitteeksi määriteltiin koulutukseen ja työmarkkinoille sijoittumisen edistäminen sekä niiden nuorten aikuisten syrjäytymisen ehkäiseminen, joilla on neuropsykiatria häiriöitä. Tavoitteena oli kehittää 18–35-vuotiaille nuorille aikuisille suunnattu yksilö- ja ryhmäkuntoutusmalli vahvistamaan kuntoutujan opiskeluvälineitä, työelämävalmiuksia, arjenhallintataitoja sekä sosiaalisia taitoja.

## 2 Oma väylä -kuntoutus

### 2.1 Kohderyhmä ja kuntoutuksen tavoite

Kelan rahoittaman Oma väylä -kuntoutuksen kohderyhmänä olivat 18–35-vuotiaat nuoret aikuiset, joilla oli diagnosoitu a) toiminnallisesti korkeatasoinen autismikirjon häiriö (F84.5 Aspergerin oireyhtymä), b) aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (F90 ADHD/ADD) ja/tai c) määrittelemätön tai muu lapsuusajan laaja-alainen kehityshäiriö (F84.8 ja F84.9) ja jotka tarvitsivat neuropsykiatrisen oirekuvan vuoksi tukea opintojen käynnistymisessä, opintojen jatkamisessa sekä loppuun saattamisessa ja/tai työelämään siirtymisessä ja siellä selviytymisessä sekä arjenhallinnan taitojen ja/tai sosiaalisten taitojen kohentamisessa.

Kuntoutuksen tavoitteena oli vahvistaa kuntoutujan opiskelu- ja työelämävalmiuksia, arjenhallintataitoja sekä sosiaalisia taitoja. Hankkeella pyrittiin osaltaan tukemaan nuorten yhteiskuntatakuuta, jonka tavoitteena on edistää nuorten koulutukseen ja työmarkkinoille sijoittumista sekä estää syrjäytymistä tai työttömyyden pitkittymistä. (Kallio-Laine ja Pelkonen 2014.)

Kuntoutujalla sai olla diagnosoituna samanaikainen psykiatrinen häiriö, jonka tarpeenmukaisesta hoidosta oli huolehdittu asianmukaisesti. Kuntoutukseen ei otettu mukaan kuntoutujia, joilla oli todettu kehitysvamma tai hoitamaton päihdeongelma tai joiden neuropsykiatrinen oireyhtymä ei ole kehityksellinen.

Kuntoutujien valinnassa käytettiin ennakkoarviointia, jonka tarkoituksena oli selvittää Oma väylä -kuntoutuksen sopivuutta ja oikea-aikaisuutta kunkin kuntoutujan kohdalla. Ennakkoarvio tehtiin ennen kuntoutukseen valintaa kaikille niille kuntoutukseen hakeutuville, joille ei ollut tehty vastaavaa arviota alle kahteen vuoteen. Keskimäärin 2–4 tunnin arvioinnin toteutti psykologi tai neuropsykologi.

### 2.2 Kuntoutuksen rakenne ja sisällöt

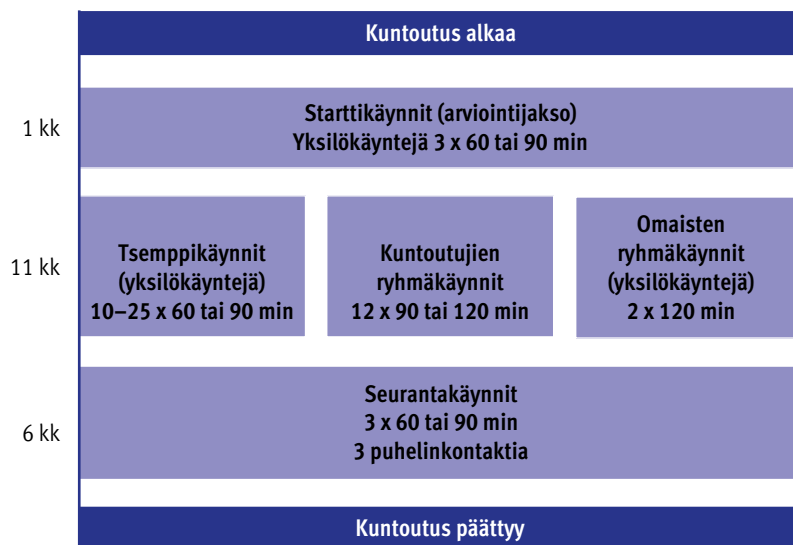
Oma väylä -kuntoutus (kuva 1, s. 19) toteutettiin avomuotoisina yksilö- ja ryhmäkäynteinä vuosina 2015–2017 (Kallio-Laine ja Pelkonen 2014). Yksittäisen kuntoutujan kuntoutus kesti 1,5 vuotta sisältäen puolen vuoden seurantajakson. Kuntoutusmalli koostui seuraavista elementeistä:

**Starttikäynnit.** Starttikäynnit koostuivat kolmesta (3) yksilöllisestä käyntikerrasta, joista kukin kesti 60 tai 90 minuuttia. Starttikäynneillä arvioitiin kuntoutujan kokonaistilannetta, opiskelu- ja työelämävalmiuksia, sosiaalisia taitoja, elämänhallintataitoja sekä kuntoutuksen erityistarpeita. Käyntikerroilla myös tuettiin kuntoutujan tietoisuutta omista voimavaroistaan, vahvuuksistaan ja mahdollisuuksistaan ja motivoitiin kuntoutujaa kuntoutusprosessiin. Kuntoutujalle asetettiin yhdessä laaditut yksilölliset ja konkreettiset tavoitteet GAS-menetelmää (Goal Attainment Scaling) hyväksi käyttäen (Kiresuk ym. 1994; Autti-Rämö ym. 2010).

**Tsemppikäynnit.** Tsemppikäynnit koostuivat 10–25 kuntoutujan yksilöllisestä käyntikerrasta, joista vähintään 50 prosenttia toteutui kuntoutujan arjen toimintaympäristössä. Kukin kerta kesti 60 tai 90 minuuttia ja käynnit toteutettiin 11 kuukauden aikana. Käyntien sisällöissä huomioitiin kuntoutujan yksilölliset tarpeet ja elämäntilanteet. Sisällön suunnittelussa ja toteutuksessa painotettiin opiskelu- tai työelämätaitojen harjoittamista ja tukemista sekä ammatillisten suunnitelmien selkeyttämistä. Lisäksi kuntoutuksen sisällössä huomioitiin ja painotettiin kuntoutujan tarpeista riippuen arjessa selviytymisen taitoja, sosiaalisia taitoja ja/tai lähiverkoston ohjausta ja verkostoyhteistyötä. Tsemppikäyntien viimeisillä kerroilla arvioitiin kuntoutujan jatkotuen tarve ja laadittiin konkreettinen jatkosuunnitelma.

**Kuntoutujien ryhmäkäynnit.** Oma väylä -kuntoutus sisälsi 12 ryhmän käyntikertaa, joista kukin kesti 90 tai 120 minuuttia. Tavoitteena oli vahvistaa kuntoutujan itsetuntoa ja sosiaalisia taitoja. Ryhmäkäynnit käynnistyivät tsemppikäyntien käynnistyttyä ja toteutuivat kuuden (6) kuukauden aikana rinnan tsemppikäyntien kanssa. Ryhmän kooksi suositeltiin 2–8 kuntoutujaa yhtä ryhmäkäyntiä kohti ja käynti toteutettiin työparityöskentelynä, jos kuntoutujia oli neljä tai enemmän. Ryhmät voitiin toteuttaa joko suljettuina tai avoimina ryhminä. Suljetuissa ryhmissä koko ryhmän kuntoutus alkoi ja päättyi samanaikaisesti. Avoimiin ryhmiin voitiin liittyä ja niistä poistua kuntoutujan oman kuntoutusprosessin tavoitteiden mukaisesti. Ryhmäkäyntien teemat olivat samat kuin tsemppikäynneillä.

**Kuvio 1.** Oma väylä -kuntoutusmallin rakenne.



**Omaisten ryhmäkäynnit.** Kuntoutus tarjosi omaisille kaksi (2) 120 minuuttia kestävää ryhmäkäyntikertaa. Käyntien teemana oli muun muassa kuntoutuksen sisällöt ja tavoitteet. Ryhmässä voitiin keskustella myös kuntoutuksen aikana esiin nousseista omaisten tai läheisten kannalta tärkeistä kysymyksistä. Omaisille annettiin tämän lisäksi tietoa paikallisista omaisten ja läheisten tukiverkostoista.

**Seurantakäynnit.** Kuntoutuksen 5–6 kuukautta kestäväällä seurantajaksolla toteutettiin kolme (3) yksilöllistä käyntikertaa, joista yksi toteutui kuntoutujan arjen toimintaympäristössä. Jokainen kerta kesti 60 tai 90 minuuttia. Lisäksi seurantakäynteihin voitiin sisällyttää omaohjaajan ja kuntoutujan välisiä puheluja. Seurantakäyntien tavoitteena oli tukea opittujen taitojen arkeen siirtymistä ja jatkosuunnitelmien toteuttamista.

## 2.3 Toimijat

### 2.3.1 Kela

Oma väylä -hankkeen rahoituksesta, suunnittelusta sekä kuntoutuksen toteutuksen ja kehittämisen ohjauksesta vastasi Kela. Kelan hankeorganisaatioon kuului ohjausryhmä, hankepäällikkö sekä projektiryhmä. Ohjausryhmän jäsenenä oli edustajia Kelan työ- ja toimintakykyetuuksien osaamiskeskuksesta ja Kelan tutkimuksesta. Ohjausryhmä valvoi, että hanke eteni suunnitelman ja aikataulun mukaisesti, vastasi hankkeeseen liittyvistä linjauksista sekä sen tavoitteiden saavuttamisesta. Hankepäällikkö vastasi Oma väylä -hankkeen suunnittelusta, hankkeen etenemisestä ja palveluntuottajien ohjauksesta sekä viestinnästä ja verkostotyöstä. Lisäksi hankepäällikkö vastasi Oma väylä -kuntoutuksen kehittämissuunnitelman laatimisesta, kehittämissuunnittelusta, koordinoinnista ja toteutuksesta yhdessä Kelan projektiryhmän kanssa.

Kela suunnitteli ja koordinoi Oma väylä -kuntoutuksen kehittämistyötä. Hankepäällikkö vastasi Oma väylä -kuntoutuksen kehittämisprosessista ja järjesti työkokouksia, joissa kehittämistyötä tehtiin yhdessä palveluntuottajien kanssa. Työkokouksissa jaettiin kokemuksia kuntoutuspalvelun toteuttamisesta, käsiteltiin Oma väylä -hankkeen kehittämisteemoja ja kuultiin tutkimuksen etenemisestä.

### 2.3.2 Palveluntuottajat

Oma väylä -kuntoutuksen palveluntuottajina toimivat Autismsäätiö Helsingissä ja Vantaalla, ProNeuron neuropsykiatriakeskus Espoossa, Attentio Oy Jyväskylässä, Wellmind terveys Oy Oulussa sekä Eduro-säätiö Rovaniemellä. Oma väylä -hankkeessa jokaisella palveluntuottajalla sai olla enintään 40 kuntoutujaa.

Kuntoutus toteutui pääasiassa työparityöskentelynä. Kuntoutujalle nimettiin omaohjaaja, joka oli toinen työparin jäsenistä. Omaohjaaja vastasi pääosin kuntoutujan tsemppi- ja seurantakäyntien toteutuksesta. Hän tuki ja ohjasi kuntoutujaa ja huolehti yhteydenpidosta kuntoutujan ja hänen lähiverkostonsa, hoitotahon sekä muiden tahojen kanssa. Omaohjaaja vastasi tämän lisäksi kuntoutujaa koskevien asioiden ja yhteistyöneuvottelujen koordinoinnista ja kirjaamisesta, seurasi kuntoutujan kanssa kuntoutussuunnitelman toteutumista ja kuntoutustavoitteiden saavuttamista sekä kokosi kuntoutujakohtaisesti seuranta-, lausunto- ja arviointitiedot.

Kuntoutuksen toteutukseen ja sen suunnitteluun osallistuivat lisäksi moniammatilliseen työryhmään kuuluva kolmas jäsen sekä erityistyöntekijänä toimiva työvalmentaja ja työelämän asiantuntija.

Hankkeeseen valitut palveluntuottajat kokosivat kokeilu- ja kehittämistyönsä tueksi projektiryhmät, joiden jäseninä oli paikallisia toimijoita. Paikallisten projektiryhmien työskentely perustui verkostoyhteistyöhön, jossa ryhmän jäsenet toivat esiin omia näkemyksiään kuntoutuspolkujen toimivuudesta ja niiden kehittämisestä.

### 3 Oma väylä -hankkeen arviointitutkimus

#### 3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet

Kela rahoitti Oma väylä -hankkeen arviointitutkimuksen. Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa hankkeessa toteutettavan kuntoutusmallin soveltuvuudesta kohderyhmälle sekä arvioida kehittämistavoitteiden toteutumista. Tutkimus jakautui kahteen osatutkimukseen: 1) kehittämistyön arviointitutkimukseen sekä 2) kuntoutuspalvelun arviointitutkimukseen. Ensimmäisestä osasta vastasi Riikka Lämsä ja toisesta Kaija Appelqvist-Schmidlechner Terveiden ja hyvinvoinnin laitokselta. Tutkimuskokonaisuudesta vastasi Annamari Tuulio-Henriksson Kelasta.

Kehittämistyön arviointitutkimuksen tavoitteena oli tuottaa arviointitietoa Oma väylä -kuntoutuksen toteutuksesta ja sitä kautta tukea Kelan ja palveluntuottajien kehittämistyötä. Tutkimuksessa arvioitiin palveluntuottajien toimintaa neljän Kelan projektiryhmän ja tutkijoiden yhdessä nimeämän teeman avulla.

Arviointiteemoja olivat

1. kuntoutukseen hakeutuminen ja kuntoutuksen markkinointi
2. ryhmämuotoinen kuntoutus
3. arkeen integroidut kuntoutuskäynnit
4. kuntoutujien motivaatio ja motivointi.

Kuntoutuspalvelun arviointitutkimuksen tavoitteena oli

1. kuvata Oma väylä -kuntoutukseen osallistuneiden henkilöiden psykososiaalista hyvinvointia kuntoutuksen lähtötilanteessa
2. arvioida kuntoutuksen toteutumista, soveltuvuutta ja hyödyllisyyttä
3. tutkia kuntoutuksen aikana kuntoutujien hyvinvoinnissa ja elämäntilanteessa tapahtuneita muutoksia toimintakyvyssä, sosiaalisissa taidoissa ja osallisuudessa, terveydentilassa ja terveyskäyttäytymisessä sekä työ- ja opiskelutilanteessa
4. tutkia kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden saavuttamista ja siihen vaikuttaneita tekijöitä.

Tämän tutkimusraportin tarkoituksena on koota yhteen molempien tutkimusten tärkeimpiä tuloksia ja vastata seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

*Kuntoutuksen toteutuminen*

1. Kuinka Oma väylä -kuntoutus toteutui
  - a. kuntoutukseen hakeutumisessa
  - b. kuntoutuksen arkeen integroidulla käynneillä
  - c. kuntoutuksen ryhmäkäynneillä?



2. Miten ja minkä tahojen kanssa kuntoutuksessa tehtiin yhteistyötä?
3. Kuinka ohjaajan ja kuntoutujan välinen vuorovaikutus onnistui?
4. Mitkä tekijät häiritsivät kuntoutukseen sitoutumista ja kuntoutusprosessia?
5. Mitkä tekijät vaikuttivat kuntoutujien motivaatioon?

#### *Kuntoutuksen aikana tapahtuneet muutokset*

6. Mitä kuntoutujakohtaisia muutoksia tapahtui kuntoutuksen aikana
  - a. toimintakyvyssä ja elämänlaadussa
  - b. sosiaalisessa kompetenssissa ja kuntoutujan kokemassa osallisuudessa
  - c. terveydentilassa ja terveyskäyttäytymisessä
  - d. mielenterveydessä
  - e. työ- ja opiskelutilanteessa?

#### *Arviot kuntoutuksen hyödyllisyydestä ja vaikutuksista*

7. Oliko kuntoutus kuntoutujien näkökulmasta oikea-aikaista?
8. Kuinka tyytyväisiä kuntoutujat olivat kuntoutusjaksoonsa?
9. Mitkä olivat kuntoutuksen hyödyt kuntoutujan ja palveluntuottajien näkökulmasta?

#### *Kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden saavuttaminen*

10. Saavuttivatko kuntoutujat heille asetetut tavoitteensa?
11. Mitkä tekijät selittivät tavoitteiden saavuttamista?

Oma väylä -kuntoutukseen hakeutuneiden psykososiaalista hyvinvointia ja elämäntilannetta kuntoutuksen lähtötilanteessa on kuvattu tutkimusraportissa (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2017). Tämän lisäksi kehittämistyön arvioinnista on julkaistu tutkimusraportit seuraavista teemoista: Oma väylä -kuntoutuksen ryhmäkäynnit (Lämsä ym. 2017a), Oma väylä -kuntoutuksen arkeen suuntautuneet käynnit (Lämsä ym. 2016) sekä kuntoutujien motivaatio ja motivointi (Lämsä ym. 2017b). Tässä raportissa keskitytään kuntoutusmallin soveltuvuuteen sekä koettuun hyötyyn ja vaikuttavuuteen sekä kootaan yhteen aikaisemmin raportoituja tuloksia kehittämistyön arviointitutkimuksesta kuntoutuksessa toteutetuista ryhmäkäynneistä ja arkeen integroiduista käynneistä sekä kuntoutujien motivaatiosta ja motivoinnista.

### **3.2 Tutkimuksen toteutus ja aineistonkeruumenetelmät**

Kaikkia Oma väylä -kuntoutukseen ohjautuneita henkilöitä pyydettiin osallistumaan tutkimukseen. Kuntoutujia informoitiin tutkimuksesta erillisellä tiedotteella, jossa esiteltiin tutkimuksen tarkoitus sekä tiedonkeruumenetelmät. Tietoon perustuva suostumus tutkimukseen osallistumisesta ja eri tavoin kerätyn tiedon käyttämisestä tutkimuksessa pyydettiin kaikilta kuntoutujilta kirjallisesti. Tutkijat ohjeistivat palveluntuottajat tutkimukseen liittyvän tiedotteen läpikäymisessä ja suostumuslomakkeen allekirjoittamisessa. Tutkimukseen kutsuttiin yhteensä 220 kuntoutujaa, joista 204 (93 %) antoi nimenomaisen suostumuksensa vähintään yhden tutkimuksen ai-

neistonkeruuosion liittämiseksi tutkimukseen. Seuraavaksi esitellään eri tiedonkeruumenetelmien toteutus ja mittarit sekä tutkimusaineistot.

### 3.2.1 Kuntoutujien kyselytutkimus

#### *Toteutus*

Kuntoutuksen aikana kuntoutujilta kerättiin kyselylomakkeilla tietoa kolmena eri ajankohtana seuraavasti:

1. ensimmäinen kysely ensimmäisen starttikäynnin yhteydessä (kuntoutuksen alku)
2. toinen kysely viimeisellä tsemppikäynnillä (aktiivivaiheen päätös, n. vuosi kuntoutuksen käynnistymisestä)
3. kolmas kysely viimeisellä seurantakäynnillä (seurantavaiheen päätös, n. 1,5 vuotta kuntoutuksen käynnistymisestä).

Kuntoutusta toteuttavat ohjaajat jakoivat kuntoutujalle kyselylomakkeen yksilökäynnin yhteydessä ja avustivat tarvittaessa kyselylomakkeen täyttämässä. Lomakkeet palautettiin Terveiden ja hyvinvoinnin laitokselle postimerkein varustetussa palautuskuoressa.

#### *Kyselyssä käytetyt mittarit ja kysymyssarjat*

Kuntoutujien kyselylomake (liite 1) sisälsi seuraavat sosiaalisia taitoja ja ihmissuhteita sekä terveyttä ja toimintakykyä kartoittavat validoidut ja Suomessa aikaisemmin käytetyt mittarit.

**Toimintakyky.** *Työ- ja opiskelukykyä* arvioitiin Työkykyindeksiin (WAI) sisältyväällä 10-portaisella työkykyjanalla, josta määräytyy henkilön työkykypistemäärä. Se voidaan luokitella (0–5 = huono työkyky, 6–7 = kohtalainen työkyky, 8–9 = hyvä työkyky, 10 = erinomainen työkyky) tai esittää keskiarvona. Luokittelu perustuu Mini-Suomi ja Terveys 2000 -väestötutkimuksessa käytettyyn työkykypistemäärän luokitteluun (Aromaa ym. 1989). Omaa arviota työ- ja opiskelukyvystä tiedusteltiin ensimmäisessä kyselyssä vain siinä tapauksessa, että henkilö oli töissä tai opiskele-massa.

*Kognitiivista toimintakykyä* arvioitiin kahdella kysymyksellä, joissa kuntoutuja itse arvioi omaa keskittymiskykyään ja uusien asioiden oppimiskykyään asteikolla 1 (erittäin hyvin) – 5 (erittäin huonosti). Kysymyksiä on käytetty muun muassa Mini-Suomi ja Terveys 2000 -väestötutkimuksissa (Aromaa ym. 1989).

*Arjen toimintakykyä* arvioitiin yhdeksän kysymyksen sarjalla. Kysymykset koskivat arjen toimia, kuten kaupassa käyntiä, kotitöiden tekemistä, aikatauluista kiinni pitämistä, ystävien ja tuttujen tapaamista, asioiden hoitamista puhelimitse tai toimipisteissä sekä liikennevälineissä liikkumista. Kuntoutuja arvioi omaa pystyvyyt-

tään näissä toimissa vastausvaihtoehdoilla 1 = ei pysty lainkaan, 2 = erittäin vaikeaa, 3 = jonkin verran vaikeaa ja 4 = pystyy vaikeuksista. Kysymyksistä muodostettiin summamuuttuja (pistemäärät 9–36) kuvaamaan yleistä arjen toimintakykyä siten, että suurempi pistemäärä kuvaa parempaa toimintakykyä.

**Sosiaalinen kompetenssi ja osallisuus.** *Social Provision Scale:* Kuntoutujien ihmissuhteita ja sosiaalista tukea arvioitiin Social Provision Scale (SPS) mittarilla. Mittari on kehitetty sosiaalisen tuen ja terveyden yhteisvaikutuksen tarkasteluun (Cutrona ja Russell 1987) ja se sisältää kuusi ulottuvuutta: 1) kiintymys (*attachment*), 2) liittyminen (*social integration*), 3) arvostus (*reassurance of worth*), 4) avun saannin mahdollisuus (*reliable alliance*), 5) neuvojen saanti (*guidance*) ja 6) hoivaaminen (*opportunity of nurturance*). Mittari koostuu 24 kysymyksestä, neljä jokaisesta kuudesta ulottuvuudesta. Vastajat arvioivat neliluokkaisella asteikolla (1 = täysin eri mieltä – 4 = täysin samaa mieltä), miten väittämät kuvaavat heidän sen hetkisiä vuorovaikutussuhteitaan. Mittarin kokonaispistemäärä vaihtelee 24:n ja 96:n välillä suuremman pistemäärän osoittaessa voimakkaampaa koettua yhteisyyttä. Ulottuvuuksien pistemäärät vaihtelevat 4:n ja 16 pisteen välillä. Negatiivisten kysymysten asteikko käännetään toisinpäin, jotta pisteytyslogiikka olisi johdonmukainen.

*MASK:* Sosiaalisen kompetenssin itsearviointilomake MASK (Junttila ym. 2006) sisältää 15 väittämää, jotka muodostavat neljä eri osa-aluetta: yhteistyötaidot, empatia, impulsiivisuus ja häiritsevyys (Kaukiainen ym. 2005, 2). Näihin väittämiin vastataan vaihtoehdoilla 1 = en koskaan, 2 = harvoin 3 = usein ja 4 = erittäin usein. Mittari on alun perin kehitetty ala- ja yläkouluikäisten oppilaiden sosiaalisen kompetenssin arviointiin (Kaukiainen ym. 2005).

**Terveydentila ja mielenterveys.** *Omaa terveyttä* kuntoutujat arvioivat vastaavalla asteikolla 0–10, jossa 0 edustaa huonointa ja 10 parasta mahdollista terveyttä.

*Short Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (SWEMWBS)* -mittari: Vastaa-jien positiivista mielenterveyttä arvoitiin SWEMWBS-mittarin avulla (Tennant ym. 2007). Mittari sisältää 7 kysymystä, joiden avulla vastaajaa pyydetään arvioimaan omaa psyykkistä tilaa viimeisen kahden viikon aikana. Vastausvaihtoehdot ovat 1 = ei koskaan, 2 = harvoin, 3 = silloin tällöin, 4 = usein ja 5 = koko ajan. Mittarista voidaan laskea summamuuttuja mittarin kehittäjien laatiman pisteytystaulukon mukaisesti.

*K-6: Kuntoutujien mielenterveysoireilua* mitattiin K-6-oiremittarilla (Kessler ym. 2002), joka sisältää 6 kysymystä kartoittaen vastaajan psyykkistä oireilua viimeksi kuluneen kuukauden aikana. Vastausvaihtoehdot ovat 0 = ei lainkaan, 1 = silloin tällöin, 2 = osan ajasta, 3 = enimmäin aikaa ja 4 = koko ajan. Mittarista lasketaan summamuuttuja, joka voi saada pistemäärän 0–24. Psyykkisen oireilun rajana pidetään pistemäärää 13 (Kessler ym. 2003). Mittarin on arvioitu soveltuvan hyvin vakavien mielenterveyshäiriöiden seulontaan (Kessler ym. 2010).

Standardoitujen mittareiden lisäksi kyselylomake sisälsi kuntoutujien elämäntilanteeseen (opiskelu- ja työtilanne), itsearvioituun elämänlaatuun, koulutukseen, asumiseen, terveyskäyttämiseen sekä harrastamiseen liittyviä kysymyksiä. Tutkimusaineisto sisälsi myös lääkärinlausunto B:n diagnoositiedon, mikäli kuntoutuja antoi luvan sen käyttöön tutkimuksessa.

### *Aineisto*

Kuntoutujien kyselytutkimukseen antoi suostumuksensa yhteensä 202 (92 %) kuntoutujaa. Näistä yhteensä 33 (16 %) keskeytti kuntoutuksen. Suurin osa ( $n = 14$ ) keskeytyksistä tapahtui kuntoutuksen loppuvaiheessa, joko tsemppikäyntijakson lopussa tai seurantajakson aikana. Vähemmän keskeytyksiä tapahtui kuntoutuksen keski- (28 %) tai alkuvaiheessa (24 %). Kuntoutuksen keskeyttäminen oli yleisempää naisten keskuudessa miehiin verrattuna (24 vs. 11 %,  $p < 0,05$ ). Kuntoutujien diagnoosi, psyykkinen oireilu tai alkuvaiheen työ- ja opiskelutilanne eivät olleet yhteydessä kuntoutuksen keskeyttämiseen. Syyt kuntoutuksen keskeytymiseen olivat moninaiset. Tavallisimmin syynä oli muutto toiselle paikkakunnalle ( $n = 6$ ) tai kuntoutuskyvyn heikkeneminen joko psyykkisten voimavarojen tai elämäntilanteen muutosten johdosta ( $n = 6$ ). Viidellä kuntoutujalla keskeytymisen syyt liittyivät oman motivaation puutteeseen. Niin ikään viisi kuntoutujaa jätti tulematta tapaamisiin eikä keskeyttämisen syytä voitu tarkemmin eritellä. Myös näillä kuntoutujilla syyt todennäköisesti liittyivät puutteelliseen motivaatioon. Neljällä kuntoutujalla elämäntilanne oli parantunut ja selkeytynyt niin hyväksi, että kuntoutuksen jatkolle ei nähty tarvetta. Yhdellä kuntoutujalla Oma väylä -kuntoutus osoittautui vääränlaiseksi tueksi ja yhdellä kuntoutus keskeytyi vaikeuksiin käydä kuntoutustapaamisissa työn ohella.

Lähtötilanteen kyselylomakkeen palautti 188 (93 %), toisen kyselyn lomakkeen 161 (80 %) ja kolmannen kyselyn lomakkeen 138 (68 %) kuntoutujaa. Kato oli yleisempää naisilla miehiin verrattuna (29 vs. 49 %,  $p < 0,01$ ). Palveluntuottajilta saadun palautteen mukaan syyt katoon liittyivät yleisimmin kuntoutujan haluttomuuteen vastata lomakkeeseen tai kykenemättömyyteen keskittyä tähän tehtävään juuri nimenomaisella hetkellä. Vastaamatta jättämisessä ei ollut diagnoosiryhmien välisiä eroja eikä psykiatrisen rinnakkaisdiagnoosi, työ- tai opiskelutilanne tai arjen toimintakyky selittänyt katoa. Kolme kuntoutujaa jätti tulematta tapaamisiin eikä enää vastannut yhteydenottopyyntöihin.

Kuntoutujien lähtötilanteesta on laadittu tutkimusraportti (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2017), jossa kuvataan kuntoutukseen osallistuneiden psykososiaalista hyvinvointia kuntoutuksen käynnistysvaiheessa. Tässä raportissa tutkimukseen osallistuvien kuntoutujien taustoja sekä kuntoutuskokemuksia kartoittavissa kysymyksissä käytettiin tietoja kaikista niistä kuntoutujista, jotka ovat vastanneet vähintään yhteen kyselyyn. Ajallista muutosta kuvaaviin analyyseihin otettiin mukaan kuntoutujat, jotka olivat täyttäneet kyselylomakkeen vähintään kahtena kertana. Näiden analyyksien osalta aineisto koostui 151 kuntoutujan vastauksista.

### 3.2.2 Ohjaajien kyselytutkimus

#### *Toteutus ja menetelmä*

Kuntoutusta toteuttavilta ohjaajilta kerättiin tietoa kustakin kuntoutujasta internet-pohjaisen Webropol-kyselyn avulla (liite 2). Omaohjaajaa pyydettiin täyttämään kyselylomake kustakin kuntoutujasta kuntoutuksen päättyessä (seurantajakson jälkeen). Linkki kyselyyn lähetettiin ohjaajille sähköpostitse. Lomake sisälsi strukturoituja ja avoimia kysymyksiä kuntoutuksen toteutuksesta, onnistumisesta, haasteista, yhteistyötahoista sekä koetusta vaikutuksesta kunkin kuntoutujan kohdalla ohjaajan näkökulmasta.

#### *Aineisto*

Ohjaajien kyselyaineisto muodostui 162 palautuneesta lomakkeesta. Aineisto yhdistettiin kuntoutujan tutkimusnumeroa hyväksi käyttäen kuntoutujien kyselyaineistoon.

### 3.2.3 GAS-arviointi

#### *Toteutus ja mittari*

Kuntoutujat laativat yhdessä ohjaajansa kanssa kuntoutukselle yksilölliset tavoitteet GAS-menetelmää (Goal Attainment Scaling) (Kiresuk ym. 1994; Autti-Rämö ym. 2010; Sukula ym. 2015) hyväksi käyttäen Omat tavoitteeni -lomakkeella. GAS-menetelmä on tavoitteiden laatimisen ja arvioinnin apuväline, joka otettiin käyttöön Kelan kuntoutuksessa vuonna 2010 (Sukula ym. 2015). Menetelmän avulla kuntoutujalle asetetaan asiakaslähtöisesti tavoitteet, realistinen aikataulu tavoitteiden saavuttamiseksi sekä määritetään selkeä muutoksen indikaattori viisiportaisella asteikolla: -2 = tavoite toteutui selvästi odotettua heikommin tai ei toteutunut lainkaan, -1 = tavoite toteutui hieman odotettua heikommin, 0 = tavoite toteutui odotusten mukaan, 1 = tavoite toteutui hieman odotettua paremmin ja 2 = tavoite toteutui selvästi odotettua paremmin.

Jokaiselle kuntoutujalle laskettiin GAS-taulukkoa hyväksi käyttäen T-lukuarvo, joka voi saada arvon 0–100 riippuen asetettujen tavoitteiden määrästä ja tavoitteiden saavuttamisen arviosta. T-lukuarvon ollessa alle 50 tavoitteita ei ole keskimäärin saavutettu tai ne on laadittu liian vaikeiksi saavuttaa. T-lukuarvo 50 merkitsee, että asetetut tavoitteet on saavutettu ja lukuarvon ollessa suurempi kuin 50 tavoitteet on saavutettu keskimääräistä paremmin tai ne on laadittu liian helpoiksi saavuttaa (Autti-Rämö ym. 2010). Tavoitteiden saavuttamista seurattiin ja arvioitiin kuntoutujakohtaisesti koko kuntoutusjakson ajan. Tavoitteita saatettiin myös muuttaa tai lisätä. Tässä tutkimuksessa käytettiin Omat tavoitteeni -lomakkeella viimeiseksi tehtyä arviota.

#### *Aineisto*

Omat tavoitteeni -lomakkeiden tiedot saatiin 157 kuntoutujalta ja ne liitettiin kyselyaineistoon.

### 3.2.4 Kuntoutujien ja omaisten ryhmähaastattelut

Tutkimuksessa tehtiin haastatteluja sekä kuntoutujille että omaisille. Tutkijat Appelqvist-Schmidlechner ja Lämsä tekivät jokaisen palveluntuottajan luona yhden ryhmähaastattelun kuntoutujille kevään 2016 ja kevään 2017 välillä. Haastatteluun osallistuneet kuntoutujat olivat jo Oma väylä -kuntoutuksen alussa ilmoittaneet halukkuutensa osallistua haastatteluun. Haastatteluajankohdat sovittiin yhdessä palveluntuottajien kanssa ja ne toteutettiin kuntoutujien viimeisen yhteisen ryhmäkäynnin yhteydessä. Haastattelun teemoina olivat kuntoutukseen hakeutuminen, sen sisällöt ja koettu vaikuttavuus (ks. tarkemmin liite 3). Haastattelut kestivät 43 minuutista puoleentoista tuntiin, keskimäärin 60 minuuttia. Haastatteluihin osallistui yhteensä 21 haastateltavaa, joista 13 oli naisia ja kahdeksan miehiä. Kuntoutujista 14:llä oli diagnoosina ADHD tai ADD ja seitsemällä Aspergerin oireyhtymä. Haastattelut nauhoitettiin haastateltavien luvalla. Litteroituna aineistosta muodostui 81 sivun pituinen.

Omaisille tehtiin jokaisen palveluntuottajan luona yksi ryhmähaastattelu, joka toteutettiin omaisten ryhmäkertakäynnin jälkeen. Tutkija Appelqvist-Schmidlechner toteutti haastattelut vuonna 2016. Omaiset osallistuivat haastatteluun vapaaehtoisesti, ja kuntoutujilta oli Oma väylä -kuntoutuksen alussa kysytty lupa, saako heidän omaistaan haastatella. Haastatteluajankohdat sovittiin yhdessä palveluntuottajien kanssa. Omaisten haastattelussa käsiteltiin samoja teemoja kuin kuntoutujahaastatteluissakin eli kuntoutukseen hakeutumista, sen sisältöjä ja koettua vaikuttavuutta (ks. liite 4). Haastattelut kestivät 50 minuutista kahteen tuntiin. Yhdessä haastattelussa oli mukana vain yksi omainen, muissa 2–6 henkilöä. Yhteensä haastatteluissa oli 22 omaista, jotka edustivat yhteensä 16:ta kuntoutujaa. Haastateltavista 15 oli kuntoutujien äitejä, kuusi isiä ja yksi kuntoutujan naispuolinen puoliso. Yhdentoista omaisen lapsella tai puolisolalla oli Asperger-diagnoosi ja viidellä ADHD tai ADD. Haastattelujen lisäksi kahdelta vanhemmalta saatiin kirjallinen palaute, koska he eivät päässeet osallistumaan haastatteluun. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Litteroituna aineisto on yhteensä 116 sivua.

### 3.2.5 Kuntoutuskäyntien havainnointi

Tutkimuksessa tehtiin havainnointia sekä kuntoutujan arkeen suuntautuneilla käynneillä että kuntoutujien ryhmäkäynneillä. Havainnointiaineiston keruu perustui etnografiseen tutkimusperinteeseen, jossa ollaan kiinnostuneita tutkimuskohteen sosiaalisesta järjestyksestä eli ihmisten välisistä suhteista, rooleista ja vuorovaikutuksesta (Delamont 2004, 219; Allen 2010, 353). Kuntoutuskäynteihin suhtauduttiin ”mikromaailmana”, jossa oli omanlaisensa toimintaympäristö ja vuorovaikutussuhteet. Havainnointi oli lyhytaikaista, kerrallaan 1–2 tuntia, koska kuntoutuskäynnit toteutettiin sen pituisina. Tällöin havainnointia voidaan kuvata valikoivaksi ja ajoitaiseksi (Jeffrey ja Troman 2004, 540). Vaikka kuntoutuskäynnit olivat tutkijalle vieras konteksti, niiden havainnointi edusti silti etnografista ”kenttä kotona” -suun-

tausta, koska tutkija ja tutkimuskohde elivät samassa kulttuurissa ja yhteiskunnassa (ks. Long ym. 2008, 71).

Tutkija Lämsä toteutti arkikäyntien havainnoinnit syksyllä 2015. Havainnointikäyn-  
tejä oli yhteensä 19 ja niissä havainnoitiin 18:aa eri kuntoutujaa (yhtä kuntoutujaa  
havainnointiin kahdesti). Havainnointikäynneistä viisi toteutettiin Attentiolla, nel-  
jä Helsingin Autismisäätiöllä, kaksi Vantaan Autismisäätiöllä, neljä Proneuronilla ja  
neljä Wellmindilla. Rovaniemen Edurolla havainnointikäyn-tejä ei tehty, koska kun-  
toutujia oli syksyllä 2015 mukana kuntoutuksessa niin vähän, ettei yhdelle päivälle  
saatu sovittua useampaa arkikäyntiä. palveluntuottajat ilmoittivat tutkijalle suostu-  
muksen antaneiden kuntoutujien arkikäyntien ajankohtia. Havainnointikäynnit to-  
teutettiin tutkijan aikataulut huomioiden ja kauempana sijaitsevilla paikkakunnilla  
yritettiin tehdä useampi havainnointikäynti yhdellä kerralla. Työntekijöiden suhtau-  
tuminen tutkijaan oli positiivista, vaikka moni kertoikin jännittävänsä hänen läsnä-  
oloon kuntoutuskäynnillä.

Kuntoutujat olivat kuntoutuksen alussa suostuneet tutkijan mukanaoloon arkikäyn-  
nillä. Tämän kirjallisen suostumuksen lisäksi työntekijät olivat kysyneet kuntoutu-  
jalta vielä uudelleen suullisesti luvan tutkijan läsnäoloon arkikäynnillä. Näin kun-  
toutujat tiesivät odottaa käynnille ylimääräistä henkilöä. Kuntoutujan luo menttiin  
yhdessä työntekijän kanssa. Tutkija kertoi kuntoutujalle nimensä, olevansa tutkija  
ja että hänen tavoitteenaan arkikäynnillä oli olla ”kärpäsenä katossa” osallistumat-  
ta keskusteluun eikä tutkijaa siten tarvinnut erityisesti huomioida. Havainnoinnin  
ajaksi tutkija sijoittautui tilassa sivummalle ja taustalle niin, ettei ollut kuntoutujan  
ja työntekijän ”välissä”. Niinpä tutkijalle valikoitui usein pienissä asunnoissa paikka  
nurkassa, pikkuisella jakkaralla tai sängyn päällä istuen. Käynnin ”virallisen” osuu-  
den lopuksi tutkija kuitenkin usein jutteli kuntoutujan ja työntekijän kanssa, maisteli  
valmistettua ruokaa tai kantoi pahveja yhdessä muiden kanssa roskikseen eli tällä  
tavoin myös osallistui kuntoutuskäynnin tapahtumiin.

Arkikäynnin aikana tutkija kirjasi kuntoutuskäynnin tapahtumat ja keskustelut kan-  
nettavalle tietokoneelle. Käynneillä, joissa tietokoneen käyttö ei onnistunut (esim.  
ulkoilu), tutkija kantoi mukanaan muistilappuja, joihin hän kirjasi ylös tapahtumia.  
Kuntoutujan ja työntekijän välinen keskustelu kirjattiin mahdollisimman tarkasti  
paitsi silloin, kun keskustelu käsitteli tutkimuksen näkökulmasta epäolennaista asiaa  
(kuten planeettojen liikkeitä). Tällöin tutkija saattoi merkitä muistiinpanoihinsa vain  
”epäolennaisen” keskustelun pituuden. Osa lauseista ja sanoista jäi kuitenkin väistä-  
mättä kirjaamatta keskustelun nopeudesta ja pikakirjoitustaidon puutteesta johtuen.  
Tämän vuoksi esimerkiksi diskursiivinen, käytettyyn kieleen tai termeihin perus-  
tuva, analyysi ei havainnointiaineistosta onnistunut. Havainnoinnin jälkeen tutkija  
korjasi muistiinpanoistaan kirjoitusvirheitä ja täydensi puuttuvia kohtia, mikäli ne  
olivat muistissa. Muistiinpanojen alkuun tutkija kirjoitti lisäksi lyhyen yleiskuvauk-

sen käynnistä. Havainnointiaineistosta muodostui yhteensä 139 sivun mittainen aineisto (fontti 12, riviväli 1,15). (Lämsä ym. 2016.)

Tutkija Lämsä toteutti ryhmäkäyntien havainnoinnin vuonna 2016. Havainnointia toteutettiin kaikkien palveluntuottajien luona vähintään kerran ja Vantaan Autismissäätiöllä, Proneuronilla ja Wellmindilla kahdesti. Yhteensä havainnoituja ryhmäkäyntejä oli yhdeksän. Viisi havainnointikäynneistä ajoittui ryhmän kokoontumisten loppuun, yksi alkuvaiheeseen ja kolme keskivaiheille. Havainnoitavat ryhmät valittiin satunnaisesti, mutta kuitenkin niin, että ne jakaantuivat mahdollisimman tasaisesti eri palveluntuottajien kesken ja ainakin osa oli mahdollista yhdistää viimeisen ryhmäkäynnin yhteydessä tehtävään kuntoutujahaastatteluun. Havainnointikäynneille etsittiin ryhmiä, joissa kaikki kuntoutujat olivat antaneet luvan ryhmäkäyntiensä havainnointiin kuntoutukseen hakeutuessaan. Tutkija sopi havainnointiajankohdasta palveluntuottajien kanssa, joten tutkijan tulo ryhmään oli ohjaajien ja myös kuntoutujien tiedossa etukäteen. (Lämsä ym. 2017.)

Havainnoiduilla ryhmäkäynneillä oli kaikissa paitsi yhdessä ryhmässä mukana kaksi ohjaajaa. Muutamassa ryhmässä kuntoutujien diagnoosi oli sekä ADHD tai ADD että Aspergerin oireyhtymä, mutta suurin osa ryhmistä oli koottu kuntoutujista, joilla oli keskenään sama diagnoosi. Yksi havainnoitu ryhmäkäynti toteutettiin kahvilassa, muut palveluntuottajien omissa tiloissa. Kuntoutujia ryhmissä oli kaiken kaikkiaan 31 henkilöä, joista 16 oli naisia ja 15 miehiä. Ryhmäkäynnit kestivät puolestatoista tunnista kahteen tuntiin. Toisin kuin arkikäyntien havainnoinnit, ryhmäkäyntien keskustelut nauhoitettiin ohjaajien ja kuntoutujien suullisella luvalla. Myöhemmin aineiston litteroi ulkopuolinen litteroija ja tekstistä muodostui yhteensä 243-sivuinen aineisto. (Lämsä ym. 2017a.)

### 3.2.6 Moodle-alustalla kerätyt palveluntuottajien kokemukset kuntoutuksesta

Tutkimuksen aineistoksi kerättiin palveluntuottajien kokemuksia ja näkemyksiä kehitettävänä olevista teemoista. Teemoja olivat kuntoutuksen markkinointi ja kuntoutukseen hakeutuminen, arkikäynnit, ryhmäkäynnit sekä kuntoutujan motivaatio ja motivointi. Palveluntuottajien kokemuksia kerättiin sähköisen Moodle-alustan avulla neljään otteeseen kevään 2015 ja kevään 2016 välisenä aikana. Jokaisesta kehittämisteemasta käytiin palveluntuottajien kanssa erillinen, kaksi viikkoa kestävä Moodle-keskustelu. Kysymykset palveluntuottajille laadittiin yhdessä Kelan projektiryhmän kanssa. Kysymykset käsitelivät palveluntuottajien kokemuksia Oma väylä -kuntoutustoiminnasta ja heidän kohtaamiaan haasteita ja onnistumisia. Lisäksi heiltä pyydettiin kehittämisideoita. Palveluntuottajilta kerättiin neljästä kehittämis-teemasta yhteensä 119-sivuinen aineisto.



### 3.2.7 Tutkimusaineistona käytetty kirjallinen materiaali

Tutkimusaineistoksi kerättiin lisäksi muuta Oma väylä -kuntoutuksen toteutukseen liittyvää kirjallista materiaalia. Tutkimusaineistoina käytettiin Kelan Oma väylä -hankkeen kuntoutuspalveluiden kehittämissuunnitelmaa (Kallio-Laine ja Pelkonen 2014), palveluntuottajien kehittämissuunnitelmia ja vuoden 2015 vuosiraportteja. Muuta materiaalia olivat esimerkiksi palveluntuottajien tekemät Oma väylä -mainokset, palveluntuottajien Facebook-sivut, arki- ja ryhmäkäynteihin liittyvät lomakkeet, kaaviot ja palveluntuottajien kokoamat listat arkikäyntien toteutuksesta ilman kuntoutujatietoja. Kirjallista materiaalia kertyi yhteensä 261 sivua ja sitä käytettiin muun tutkimusaineiston lisänä soveltuvin osin neljän eri arviointiteeman yhteydessä.

### 3.2.8 Kysely kuntoutuksen ennakkoarvioinnin soveltuvuudesta

Kelan etuuskäsittelijöiltä ja kuntoutujien ennakkoarvioita tehneiltä psykologeilta ja neuropsykologeilta kerättiin kokemuksia ja kehittämisehdotuksia Oma väylä -kuntoutukseen sisältyvästä ennakkoarviokäytännöstä sähköpostikyselynä keväällä 2017. Kyselyssä tiedusteltiin palveluntuottajille tehtyjen ennakkoarvioiden määriä sekä kerättiin kokemuksia ja mielipiteitä ennakkoarvion tarpeellisuudesta, soveltuvuudesta ja kehittämisehdotuksista. Kysely lähetettiin viidelle ennakkoarviointeja tehneelle henkilölle Helsingissä, Vantaalla, Espoossa, Jyväskylässä, Oulussa ja Rovaniemellä sekä viidelle Kelan etuuskäsittelijälle. Vastauksia saatiin viideltä ennakkoarviointeja tehneeltä henkilöltä sekä kolmelta Kelan etuuskäsittelijältä. Kyselyn vastauksista muodostui yhteensä 8-sivuinen aineisto.

## 3.3 Aineistojen analysointi

### 3.3.1 Kyselyaineistot

Kyselyaineiston analyysit tehtiin SPSS-tilasto-ohjelmalla (IBM SPSS Statistics 25). Kyselylomakkeet olivat täytetty melko hyvin. Puuttuvia tietoja korvattiin SPS- ja MASK-mittareissa keskiarvoilla siinä tapauksessa, että puuttuvia tietoja oli alle puolessa mittarin kysymyksistä. Muita puuttuvan tiedon korjauksia ei tehty. Raportoidut n-määrät voivat siten hiukan vaihdella muuttujakohtaisesti. Tulokset raportoidaan suorina jakaumina, keskiarvoina ja suhteellisina osuuksina.

Kuntoutujien kyselyaineistossa ajallista muutosta kuvaavissa analyyseissä käytettiin jatkuvien muuttujien osalta parillisten muuttujien t-testiä sekä luokiteltujen muuttujien kohdalla McNemarin ja Wilcoxonin merkittyjen sijalukujen testejä. Vertailuja tehtiin 1. ja 2. kyselykerran, 1 ja 3. kyselykerran sekä 2. ja 3. kyselykerran välillä.

GAS-arviointien T-lukuarvoja käytettiin aineiston analysoinnissa niin jatkuvana kuin luokiteltunakin muuttujina. T-arvo jaettiin kolmeen luokkaan seuraavasti: T-lukuarvo alle 50 = tavoitteet saavutettiin keskimääräistä huomommin, T-lukuarvo 50 = tavoitteet saavutettiin ja T-lukuarvo yli 50 = tavoitteet saavutettiin keskimääräis-

tä paremmin. Kuntoutukselle asetettujen GAS-tavoitteiden saavuttamista selittäviä tekijöitä tarkasteltiin logistisen regressioanalyysin avulla (metodi: enter) ja selittäviksi muuttujiksi malliin otettiin sukupuoli, diagnoosiryhmä (Asperger, ADHD tai ADD, muu), psykiatrinen rinnakkaisdiagnoosi (kyllä vs. ei), poissaolot kuntoutuksesta (ei juurikaan vs. enemmän poissaoloja), kriisitilanne kuntoutuksen aikana (kyllä vs. ei) sekä vuorovaikutuksen luontevuus ohjaajan arvioimana (melko tai erittäin luontevaa vs. korkeintaan kohtalaisen luontevaa). Tilastollisen merkitsevyyden rajana pidettiin p-arvoa 0,05.

Kyselylomakkeiden sekä sähköpostikyselyn avointen kysymysten vastaukset analysoitiin sisällön analyysin menetelmällä (Tuomi ja Sarajärvi 2002) excel-ohjelmaa hyväksi käyttäen. Sisällön analyysi toteutettiin kvantitatiivisella tutkimusotteella eli sisällön erittelyllä tarkastellen aineistossa tiettyjen vastausten ja ilmaisujen esiintymistiheyttä, jotka esitellään tulospöydässä.

### 3.3.2 Laadullinen aineisto

Tutkimuksen yhteydessä toteutetut haastattelut, havainnoinnit ja kirjallisen materiaalin kerääminen muodostivat laadullisen tutkimusaineiston, jonka laajuus kokonaisuudessaan oli 967 sivua. Aineistoa käytettiin kunkin arviointiteeman kohdalla soveltuvien osien eli analyysiin poimittiin mukaan aineistosta ne osat ja kohdat, jotka käsittelevät kyseistä arviointiteemaa. Aineistoa kerättiin myös lisää koko tutkimuksen keston ajan, vuodesta 2015 vuoteen 2017. Jokaisen arviointiteeman kohdalla analyysi aloitettiin olennaisen aineiston kokoamisella ja tutustumalla siihen useammalla lukukerralla. Tutkija vei aineiston Atlas.ti-ohjelmaan, jossa isoakin aineistoa oli helppo käsitellä. Analyysimenetelmänä käytettiin laadullista sisällönanalyysiä, jossa aineistokohtia koodataan, koodeja yhdistetään ja abstrahoidaan isommiksi kokonaisuuksiksi (ks. Tuomi ja Sarajärvi 2002; Elo ja Kyngäs 2008). Analyysissä aineistosta poimittiin arviointiteeman mukaisia sisältöjä, niille annettiin koodeja, joita analyysin edetessä yhdisteltiin kategorioiksi ja edelleen ylemmän tason pääkategorioiksi, joiden mukaisesti tulokset yleensä esitettiin arviointiraportissa. Joidenkin arviointiteema-aineistojen analyysissä tutkija teki myös sisällön erittelyä (ks. Pietilä 1976), jossa laadullisesta aineistosta lasketaan asioiden tai ilmiöiden lukumääristä esiintymistä ja tuloksia esitetään myös numeraalisesti prosenttiosuuksina.

### 3.4 Eettiset kysymykset

Tutkimukselle saatiin Kelan tutkimuseettisen toimikunnan puoltava lausunto joulukuussa 2014. Suostumus tutkimukseen pyydettiin kaikilta Oma väylä -kuntoutukseen ohjautuneilta henkilöiltä. Suostumuslomakkeessa kuntoutujilta pyydettiin suostumusta erikseen tutkimuksen eri tiedonkeruumenetelmiin: kuntoutujien kyselytutkimukseen, fokusryhmähaastatteluihin (kuntoutujien sekä omaisten haastattelut), kuntoutuskäyntien havainnointiin sekä ohjaajille suunnattuun kuntoutuja-kohtaiseen kyselytutkimukseen. Tämän lisäksi kuntoutujalta pyydettiin lupa käyttää

tietoja kuntoutukseen lähettäneen lääkärin kirjoittaman B-lausunnon diagnoosista sekä kuntoutuksen tavoitteita ja niiden toteutumista kartoittavasta Omat tavoitteeni -lomakkeista. Kirjallinen suostumus tutkimukseen pyydettiin myös kaikilta omaisten fokusryhmähaastatteluun osallistuneilta.

Suostumuslomakkeet lähetettiin suljetuissa palautuspostimerkein varustetuissa kirjekuorissa Kelan tutkimusosastolle, jossa tutkimusassistentti huolehti niiden arkistoinnista asianmukaisesti. Sama tutkimusassistentti ylläpiti Kelassa listaa tutkimusnumeroiden ja nimitietojen vastaavuudesta. Tämä tieto ei ollut tutkijoiden käytössä. Suostumusta kysyttäessä kerrottiin arviointitutkimuksen tarkoitus sekä tähdennettiin tutkimukseen osallistumisen olevan vapaaehtoista. Tutkimuksesta kieltäytymisellä ei ollut vaikutusta itse kuntoutukseen osallistumiseen eikä muihin Kelan etuuksiin. Kuntoutujalla oli mahdollisuus perua ja keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä vaiheessa tahansa.

Kerätty aineisto pseudonymisoitiin ja kuntoutujan henkilötiedot korvattiin tutkimusnumerolla. Tutkijat käsittelivät aineistoja, joissa henkilötunnisteita ei ollut. Tulokset raportoidaan siten, että niistä ei voi tunnistaa yksittäistä vastaajaa. Tutkimuksessa kerätty aineisto säilytettiin tutkimuksen ajan asianmukaisesti Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksessa. Paperista aineistoa säilytettiin lukittavissa tiloissa ja sähköistä aineistoa tietokoneilla käyttäjätunnusten ja salasanojen takana. Aineisto ei ollut käytettävissä muilla kuin arviointitutkimukseen osallistuvilla tutkijoilla. Tutkimuksen valmistumisen jälkeen aineisto siirretään säilytettäväksi Kelan tutkimusarkistoon.

## 4 Tulokset

### 4.1 Kuntoutukseen hakeutuminen

#### 4.1.1 Kuntoutukseen lähettävät tahot

Puolet kuntoutujista (50 %) oli saanut lähetteen kuntoutukseen erikoissairaanhoidosta. Läheteitä kuntoutukseen tuli myös perusterveydenhuollosta (18 %), opiskelijaterveydenhuollosta (16 %) tai muilta tahoilta (17 %), esimerkiksi työterveyshuollosta, yksityiseltä lääkäriasemalta, Kuntoutussäätiöstä, työvoiman palvelukeskuksesta, kunnan sosiaalipalveluista, Kelasta tai kriisikeskuksesta.

#### 4.1.2 Kuntoutuksen ennakkoarvioinnin soveltuvuus

Suurimmalle osalle (71 %) kuntoutujista tehtiin ennakkoarviointi, jonka tarkoitus oli arvioida Oma väylä -kuntoutuksen soveltuvuutta ja oikea-aikaisuutta kuntoutujan kohdalla. Muilla kuntoutukseen hakeutuvilla oli olemassa viimeisen kahden vuoden aikana tehty neuropsykologinen tutkimus, joka nähtiin riittäväksi ja/tai kuntoutujan motivaatiosta, tavoitteista, kuntoutuksen oikea-aikaisuudesta ja kognitiivisesta päätelysuoriutumisesta oli riittävät tiedot lähetteessä. Kuntoutusjakson päätyttyä palveluntuottajat arvioivat, että ennakkoarviointi olisi pitänyt tehdä kolmasosalle (33 %) niistä, joille arviota ei tehty. Kuntoutuksen aikana oli esimerkiksi tullut esille motivaatioon liittyviä haasteita, tai ennakkoarvioinnissa olisi saattanut selvitä, että kuntoutuja hyötyisi enemmän toisenlaisesta palvelusta (esimerkiksi hoidosta tai pelkästä työvalmennuksesta).

Menetelminä ennakkoarvioinneissa palveluntuottajat käyttivät haastattelun ja havainnoinnin lisäksi standardoituja menetelmiä tai osia niistä (esim. päätelysuoriutumisen arviointiin osia WAIS-IV-testistöstä (Wechsler 2012), ja muistin toiminnan arviointiin osia WMS-III-testistöstä (Wechsler 2007), BDI-II-testiä (Beck ym. 1996) masennuksen ja BAI-testiä (Beck 1988) ahdistusoireiden kartoittamiseen, Audit-testiä (Saunders ym. 1993) alkoholin riskikäyttöä mittaamiseen, SCL-90-testiä (Holi ym. 1998) psyykkisen hyvinvoinnin arviointiin ja PROD-seulaa (Salokangas ym. 2002) psykoosiriskin tunnistamiseen).

Ennakkoarvion perusteella kuntoutusta ei suositeltu kahdelletoista kuntoutujalle, palveluntuottajaa kohti 1–4 kuntoutujalle. Syinä tähän olivat yleisimmin kuntoutujan heikko motivaatio tai tutkimuksen kautta saatu arvio, että kuntoutus ei ollut kuntoutujan elämäntilanne tai vointi huomioiden oikea-aikaista. Näissä tapauksissa hakijalle suositeltiin useimmiten laajamittaisempaa tukea, psykoterapiaa tai muuta psykiatrasta hoitoa.

Ennakkoarvioon varattua 1–2 tunnin aikaa pidettiin riittämättömänä, etenkin jos ennakkoarviointi vaati psykologista tutkimusta tai laajempaa neuropsykologista tut-

kimusta. Ennakkoarvion tekemiseen arvioitiin tarvittavan aikaa keskimäärin 3–4 tuntia sisältäen lausunnon tekemisen ja kirjaukset.

Sekä palveluntuottajat että Kelan etuuskäsittelijät pitivät Oma väylä -kuntoutuksen ennakkoarviota tarpeellisena. Ennakkoarviossa oli mahdollisuus arvioida psyykkisen ja kognitiivisen toimintakyvyn lisäksi kuntoutujan motivaatiota, kuntoutuksen tarkoituksenmukaisuutta sekä oikea-aikaisuutta. Arviossa tuli esiin asioita, jotka eivät sisältyneet esimerkiksi lääkärin kirjoittamaan B-lausuntoon. Kokemus oli, että ennakkoarvion perusteella kuntoutukseen valittujen kuntoutujien motivaatio oli hyvä. Jos ennakkoarvio antoi viitteitä motivaation puutteesta, Oma väylä -kuntoutusta ei suositeltu.

Oma väylä -kuntoutuksessa ennakkoarviota ei tehty, mikäli kuntoutukseen hakeutulle oli tehty neuropsykologinen tutkimus viimeisen kahden vuoden aikana. Tämä ei palveluntuottajien mielestä kuitenkaan vastannut tarkoitustaan samalla tavalla kuin Oma väylä -kuntoutusta varten vastikään tehty ennakkoarvio. Aiemmin tehty tutkimus ei tarjonnut tietoa kuntoutujan motivaatiosta nimenomaan Oma väylä -kuntoutukseen ja tieto saattoi tämän lisäksi olla vanhentunutta. Nuoren elämäntilanteesta tai toimintakyvyssä saattaa tapahtua merkittäviä muutoksia kahdessa vuodessa.

Kelan etuuskäsittelijöille ennakkoarviot tarjosivat tärkeää lisätietoa tukien erityisesti hankalampia päätöksiä, joissa pohdittiin kuntoutuksen oikea-aikaisuutta ja tarkoituksenmukaisuutta kyseisen kuntoutujan kohdalla. Etuuskäsittelijät toivoivat ennakkoarvioiden ottavan kantaa, huomioivan asiakkaan nykytilanteen ja arvioivan kuntoutuksen oikea-aikaisuutta. He toivoivat ennakkoarvion sisältävän kartoituksen kuntoutujan kokonaistilanteesta, kuntoutuksen alustavat tavoitteet, kytkökset opiskeluun tai työhön sekä tiedon arvioinnissa käytetyistä menetelmistä.

Palveluntuottajat esittivät kehittämisideoita kuntoutuksen valintaprosessiin. Yksi ehdotus oli, että kuntoutuksen valintaprosessiin sisällytetään omaohjaajan tapaaminen sekä alkuhaastattelu. Tällöin omaohjaaja voisi varmistaa kuntoutuksen oikea-aikaisuutta kuntoutukseen hakeutuvan kohdalla ja jakaa hakijalle lisää tietoa kuntoutuksen sisällöstä ja toimintatavoista. Toinen ehdotus oli, että ennakkoarvio muutetaan arviointijaksoksi niin, että myös neljän viikon starttijakso olisi ennakkoarviointia. Aikaperspektiivin lisääminen auttaisi ohjaajia arvioimaan kuntoutujan kokonaismotivaatiota sekä kykyä sitoutua muutokseen ja kuntoutustyöskentelyyn. Jakson aikana voitaisiin myös arvioida molemmin puolin keskinäisen yhteistyösuhteen ja vuorovaikutuksen toimivuutta. Palveluntuottajat toivat tämän lisäksi esille erilaisia muutoshalukkuutta mittaavia menetelmiä sekä verkostotapaamista lähettävän tahon ja/tai vanhempien ja/tai aikaisemman palvelutahon kanssa, joiden avulla voitaisiin selvittää kuntoutujan toimintakykyä ja sitä, onko motivaatio kuntoutukseen lähtöisin nuoresta itsestään.

## 4.2 Kuntoutukseen osallistuneet henkilöt

### 4.2.1 Taustatiedot

Oma väylä -kuntoutujista 61 prosenttia oli miehiä ja 39 prosenttia naisia, keski-ikänsä 25-vuotiaita (18–35 v, keskihajonta 4,52). Suurin osa (82 %) oli naimattomia. Kuntoutujista 11 prosenttia ilmoitti elävänsä avioliitossa ja 5 prosenttia avioliitossa tai rekisteröidyssä parisuhteessa. Eronneita oli 2 prosenttia kuntoutujista.

Kuntoutujista lähes puolet (44 %) asui yksin ja vajaa kolmasosa (28 %) kotona vanhempiensa kanssa. Solu- tai yhteisasunnossa asui joka kymmenes (10 %), puolison tai elämänkumppanin kanssa 15 prosenttia, yksinhuoltajana yhden tai useamman lapsen kanssa 1 prosentti ja muunlaisissa asumisjärjestelyissä 3 prosenttia kuntoutujista. Kuntoutujista kolmasosalla (32 %) oli ylioppilastutkinto. Osan lukiota oli suorittanut 12 prosenttia, ammattikoulututkinnon 31 prosenttia ja peruskoulun 23 prosenttia kuntoutujista. Peruskoulu oli kesken tai suorittamatta kolmella kuntoutujalla (2 %).

Kuntoutuksen käynnistyessä noin kolmasosa (31 %) ilmoitti olevansa työttömänä ja joka kymmenes (10 %) sairauslomalla. Hieman vajaa kolmasosa (30 %) kuntoutujista ilmoitti opiskelevansa. Osapäivätoissa kävi ja samalla opiskeli 5 prosenttia kuntoutujista, kokopäivätoissa 5 ja osapäivätoissa 3 prosenttia kuntoutujista. Kuntoutujista 16 prosenttia ilmoitti olevansa muunlaisessa elämäntilanteessa, esimerkiksi kuntouttavassa työtoiminnassa, hoitovapaalla, kuntoutuskurssilla, työpajassa, työkokeilussa, työkyvyttömyyseläkkeellä tai viettävänsä välivuotta.

### 4.2.2 Kuntoutujien diagnoosit

Kuntoutujista vajaalla puolella (48 %) oli päädiagnoosina aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD tai ADD), 43 prosentilla Aspergerin oireyhtymä ja 9 prosentilla määrittämätön tai muu lapsuusajan kehityshäiriö (taulukko 1).

**Taulukko 1.** Kuntoutujien päädiagnoosit miehillä ja naisilla (%).

Päädiagnoosi	Miehet (n = 116)	Naiset (n = 72)	Kaikki (n = 189)
Aspergerin oireyhtymä (F84.5)	57	21	43
ADHD/ADD (90.0)	36	67	48
Muut (F84.8, F84.9, F98.8)	7	13	9

Yli puolella (54 %) kuntoutujista oli yhtäaikaaisesti useampi eri diagnoosi, tavallisimmin mielialahäiriö tai neuroottinen stressiin liittyvä häiriö (taulukko 2, s. 37).

Kuntoutujista yli puolella (58 %) hoitosuhde jatkui kuntoutuksen aikana. Heistä joka kymmenes (10 %) tapasi hoitotahoa vähintään kerran viikossa, neljäsosa (23 %)

1–3 kertaa kuukaudessa, 57 prosenttia tarvittaessa ja joka kymmenes (10 %) ei ollut sopinut tapaamisista kuntoutuksen aikana. Lääkärin määräämä lääkehoito oli 64 prosentilla kuntoutujista.

**Taulukko 2.** Kuntoutujien rinnakkaisdiagnoosit diagnoosiryhmittäin (%).

Rinnakkaisdiagnoosi	Asperger (n = 82)	ADHD (n = 90)	Muu (n = 17)
Mielialahäiriöt (F30–39)	15	32	29
Neuroottiset stressiin liittyvät häiriöt (F40–48)	11	14	18
Psyykkisen kehityksen häiriöt (F80–89)	5	20	12
Lapsuus- ja nuoruusiässä alkavat käytös- ja tunnehäiriöt (F90–98)	9	2	18
Persoonallisuus- ja käytöshäiriöt (F60–69)	1	6	0
Somaattiset sairaudet ja häiriöt	5	2	6
Skitsofrenia (F20–29)	1	1	6
Lääkkeiden ja päihteiden käyttöön liittyvät häiriöt (F10–19)	0	1	0
Fysiologisiin häiriöihin liittyvät käyttäytymisoireyhtymät (F50–59)	1	0	0
Muut elimilliset aivo-oireyhtymät (F04–09)	1	0	0

#### 4.2.3 Kuntoutukselle asetetut tavoitteet

Kuntoutuksen tavoitteet laadittiin asiakaslähtöisesti Omat tavoitteeni -lomakkeella (Goal Attainment Scaling) (Kiresuk ym. 1994; Autti-Rämö ym. 2010; Sukula ym. 2015). Tavoitteiden saavuttamista seurattiin koko kuntoutuksen ajan ja niiden toteutumista arvioitiin numeerisesti. Tavoitteita määriteltiin kuntoutujaa kohti yhdestä viiteen, keskimäärin 2,5 (keskihajonta 0,7, n = 146). Tavoitteita asetettiin yhteensä 400 ja ne luokiteltiin 14:ään eri luokkaan (taulukko 3, s. 38). Yleisimmin tavoitteet liittyivät arjenhallintaan (mm. kotiaskareet, asiointi, ajanhallinta), opintoihin (mm. opintojen eteneminen tai loppuun saattaminen, oman koulutusalan löytäminen, opiskelujen aikataulutus ja opiskelutekniikat tai opiskelupaikan saanti) tai sosiaaliin taitoihin (mm. yleiset sosiaaliset taidot, keskustelutaidot ja ihmissuhteiden muodostaminen). Kuntoutujan voimavaroihin ja keinoihin liittyvät tavoitteet käsittivät muun muassa stressinhallintaa, jännityksen lieventämistä ja keskittymiskyvyn vahvistamista tukevien keinojen käyttöönottoa tai itseluottamuksen vahvistamista. Työhön liittyviä tavoitteita olivat muun muassa työllistyminen, työnhaku sekä työnhaku- ja työelämätaidot. Tavoitteet liittyivät yleisesti myös terveellisiin elintapoihin (liikunnan lisääminen, vuorokausirytmien normalisointi sekä terveelliset ravintotottumukset) tunnesäätelyyn (mm. yleinen tunteiden säätely, konfliktitilanteisiin reagoiminen sekä joustavuuden kehittäminen) sekä yleiseen toiminnanohjaukseen (mm. suunnitelman mukainen toimiminen, töiden aloittaminen ja loppuun saattaminen). Itsetuntemukseen liittyviä haasteita olivat muun muassa diagnoosin vaikutusten ymmärtäminen sekä omien vahvuuksien, taitojen ja rajojen tunnistaminen. Osa tavoitteista liittyi itsestä huolehtimiseen (hygienia ja ulkoasu), harrastuksiin ja

vapaa-aikaan (mm. harrastuksen löytäminen tai aktivoiminen ja sosiaalisen elämän lisääminen vapaa-ajalla), itsenäistymiseen (mm. itsenäisen elämän aloittaminen ja asunnon etsiminen) sekä yleisiin tulevaisuuden suunnitelmiin.

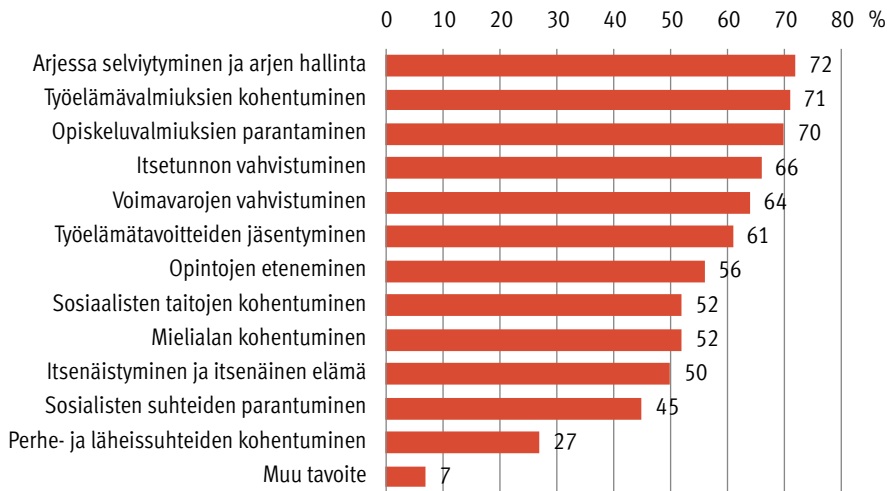
**Taulukko 3.** Kuntoutujan GAS-tavoitteet (% , n = 400).

Tavoite	%
Arjenhallinta	25
Opinnot	23
Sosiaaliset taidot	11
Voimavarat ja keinot	9
Työ	7
Terveelliset elintavat	6
Tunnesäätely	4
Yleinen toiminnanohjaus	4
Itsetuntemus	4
Itsestä huolehtiminen	2
Harrastukset ja vapaa-aika	2
Itsenäistyminen	2
Yleiset tulevaisuuden suunnitelmat	2
Muut tavoitteet	1

Kuntoutujien kyselylomake sisälsi valmiiksi annettuja vastausvaihtoehtoja kuntoutujien omista tavoitteista. Noin 70 prosenttia kuntoutujista ilmoitti tavoitteekseen arjessa selviytymisen, opiskeluvälineiden parantamisen sekä työelämävalmiuksien kohentumisen. Noin kaksi kolmesta kuntoutujasta piti tämän lisäksi tärkeänä itsetunnon sekä voimavarojen vahvistumista. Yli puolet kuntoutujista tavoitteli näiden tavoitteiden lisäksi opintojen etenemistä, työelämävalmiuksien jäsentymistä, sosiaalisten taitojen ja mielialan kohentumista sekä itsenäistä elämää. (Kuvio 2, s. 39.)

Kuntoutujan ja ohjaajan yhdessä työstämiä GAS-tavoitteita muotoiltiin pienemmiksi osatavoitteiksi esimerkiksi arkikäynneille. Palveluntuottajat kokivat, että kuntoutajat olivat motivoituneita ja sitoutuneita tavoitteisiinsa, koska olivat itse olleet mukana muotoilemassa niitä. Tavoitteiden asettaminen ja niiden arviointi oli helppoa, mikäli ne olivat tarpeeksi konkreettisia, jolloin niiden toteutuminen myös palkitsi kuntoutujaa välittömästi. Palveluntuottajille oli haasteellista, mikäli kuntoutuja tai hänen omaisensa olivat asettaneet liian suuria odotuksia kuntoutukselle. Välillä oli myös vaikeaa muotoilla tavoitteista tarpeeksi konkreettisia.

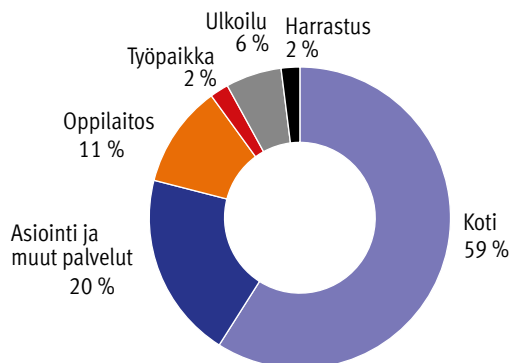


**Kuvio 2.** Kuntoutujien kuntoutukselleen asettamat tavoitteet (n = 185–188).

### 4.3 Kuntoutuksen toteutus ja sen arviointi

#### 4.3.1 Kuntoutuksen arkeen integroidut käynnit

Oma väylä -kuntoutusjaksoon sisältyi keskimäärin 11 arkeen suuntautunutta käyntiä (0–28, keskihajonta 7,30). Suurin osa (59 %) niin kutsutuista arkikäynneistä suuntautui kuntoutujan kotiin. (Kuvio 3, s. 40.) Viidesosa (20 %) arkikäynneistä käsiteli erilaisia asiointitilanteita kuntoutujan arjen ympäristöissä sekä vierailuja muissa palveluissa. Näistä tyypillisimpiä olivat käynnit psykiatrian poliklinikalla, työvoiman palvelukeskuksessa tai TE-keskuksessa, mutta myös esimerkiksi vammaispalveluissa, Ohjaamossa (alle 30-vuotiaille maksutonta apua työhön, koulutukseen ja arkeen liittyvissä asioissa tarjoava palvelu), sosiaalitoimessa, työpajoissa tai velkaneuvonnassa. Arkikäynneistä 11 prosenttia suuntautui kuntoutujan oppilaitokseen, esimerkiksi erilaisiin verkostoneuvotteluihin tai tapaamaan opinto-ohjaajaa. Asiointiin ja kuntoutujan arjen ympäristöihin suuntautui 8 prosenttia arkikäynneistä. Nämä käynnit sisälsivät erilaisten asiointitilanteiden harjoittelun lisäksi käyntejä esimerkiksi kahviloissa ja kirjastossa. Kuntoutujan kanssa ulkoiluun käytettiin 6 prosenttia arkikäynneistä, 2 prosenttia suuntautui työpaikoille ja niin ikään 2 prosenttia harrastuksiin.

**Kuvio 3.** Kuntoutuksen arkikäyntien kohteet (% , n = 1 817).

Haastateltujen kuntoutujien kokemukset arkikäynneistä olivat neutraaleja tai myönteisiä, kielteisiä mielipiteitä kuntoutujat eivät tuoneet haastatteluissa esiin. Kotona toteutetut arkikäynnit koettiin tärkeiksi, koska ne kertoivat ohjaajalle kuntoutujan toimintakyvystä tämän omassa elinympäristössä. Myönteistä kotona toteutetuissa arkikäynneissä oli esimerkiksi se, että kuntoutujan puoliso tai asuinkaveri oli voitu ottaa mukaan keskusteluihin ja kotona oli saatu edistettyä konkreettisia asioita, kuten siivousta tai tavaroiden järjestelyä, joka muutoin olisi jäänyt tekemättä. Oppilaitoksissa toteutetuilla käynneillä ohjaaja oli toiminut kuntoutujan asiamiehenä ja tukihenkilönä ja tuonut koulun henkilökunnalle esiin kuntoutujan erityispiirteitä ja -tarpeita. Haastatelluilla kuntoutujilla ei ollut vaikeuksia päästää työntekijää arkikäyntien yhteydessä kotiinsa, vaikka tietyn luottamuskynnyksen tulikin ylittyä ennen kuin ohjaaja oli tervetullut. Kuntoutujan ja ohjaajan välinen henkilökemia vaikutti osaltaan luottamuksen syntyyn.

”Yksilökäynnillä pureudutaan aina johonkin yhteen asiaan, mullakin, mä oon saanu siivottua kotona tai järjestettyä jotain asioita, sellasia tärkeitä asioita.” (Kuntoutujan haastattelu)

”Käytiin mun entisessä koulussa mis oon käyny, ollaan kaks kertaa käyty. Mulla on ollu silleen vaikeeta, et mä en oo pystyny ite menee sinne kouluun sen jälkeen, kun mä oon lähteny sieltä, niin sitten ohjaajan kanssa käytiin ekana siinä pihalla ja sitten käytiin sisällä ja sit mä kävin vielä itekseni. Ja on sovittu, että jos mä alotan siellä koulussa, niin mahdollisuuksien mukaan oma ohjaaja tulee mukaan.” (Kuntoutujan haastattelu)

Palveluntuottajat pitivät arkeen suuntautuvia käyntejä tärkeinä ja informatiivisina: arkikäynneillä työntekijä sai kuntoutujan tarpeista ja toimintakyvystä realistisen kuvan, mikä saattoi pelkän toimipisteessä käydyn keskustelun pohjalta olla hankalaa. Käsitys kuntoutujan elämäntilanteesta aukesi työntekijälle eri aistien kautta usein kokonaisvaltaisemmin kuin mitä kuntoutuja pystyi sitä sanallisesti kuvaamaan. Arki-

käyntejä pidettiin neuropsykiatrisille kuntoutujille hyvänä kuntoutusmuotona, koska ne auttoivat suunnittelemaan toimintaa kuntoutujan omaan elämäntilanteeseen sopivaksi. Arkikäyntien avulla oli löydetty konkreettisia ratkaisuja helpottamaan kuntoutujan toimia ja onnistuttu vähentämään estäviä tekijöitä. Arkikäynnit myös edistivät luottamuksellisen suhteen syntymistä kuntoutujan ja ohjaajan välille.

”Erityisesti koen, että jonkun uuden taidon tai asian oppiminen ja sen siirtyminen oikeasti arkeen mahdollistuu hyvin arkeen suuntaavilla käynneillä. Esimerkiksi ajatuksen ja tunteen tasolla asiakkaalla voi olla jo hyvätkin valmiudet selviytyä esimerkiksi työelämästä, mutta käytännössä asiakkaan taitotaso tai toimintakyky voi olla heikompi tai epärealistinen. Tällöin taidon arviointi helpottuu sekä toisaalta oikeanlaisen tavoitteen ja harjoittelun asettaminen onnistuu. Toisaalta asiakkaalla voi olla myös hyvin negatiivinen kuva ajatuksissa omasta osaamisestaan, joka voikin olla arjessa paljon odotettua parempi.” (Palveluntuottajien Moodle-aineisto)

Vaikeutena arkikäyntien toteuttamisessa palveluntuottajat pitivät joidenkin kuntoutujien haluttomuutta päästää työntekijää kotiinsa tai esimerkiksi kouluun. Syinä haluttomuudelle oli palveluntuottajien mukaan kuntoutujan estyneisyys, häpeän kokemukset sekä leimaantumisen ja arvostelun pelko. Koti saatettiin kokea niin henkilökohtaisena tilana, ettei työntekijää haluttu päästää kotiin tai toimintamuoto oli uusi eikä arjen ympäristöihin suuntautuvien käyntien mielletty kuuluvan kuntoutukseen. Useissa tilanteissa arkikäyntien aloituksen myöhäistäminen ja luottamussuhteen kehittyminen oli ratkaissut ongelman. Arkikäyntien toteuttamisen esteenä saattoi olla kuntoutujien usein heikko taloudellinen tilanne, minkä vuoksi kaikkea tarpeellista toimintaa ei pystytty toteuttamaan. Arjen ympäristö saattoi myös nostaa esiin kuntoutujan keskittymisongelmat.

Työntekijälle arkikäyntien toteuttaminen oli monella tapaa haastavampaa kuin perinteisen vastaanottokäynnin. Arjen toimintaympäristö haastoi työntekijän roolin eikä tukenut ammatillisuutta samalla tavalla kuin vastaanottokäynti. Jossakin tapauksessa työntekijä oli joutunut pohtimaan työntekijän ja kuntoutujan välistä sopivaa etäisyyttä ja läheisyyttä arkikäynneillä. Työntekijältä arkikäynnit edellyttivät sensitiivisyyttä kuntoutujan sosiaalisella kentällä liikuttaessa sekä kuntoutujan erilaisten identiteettien tunnistamista eri ympäristöissä. Jatkuvuuden varmistaminen eri kuntoutuskäyntimuotojen (vastaanotto-, arki-, ryhmäkäynti) välillä edellytti ohjaajalta suunnitelmallisuutta ja järjestelmällisyyttä synergiaetujen saavuttamiseksi: vastaanotto- tai ryhmäkäynnillä käsiteltyä asiaa tuli koetella arkikäynnillä tai arkikäynnillä havainnoitu asia tuli käsitellä vastaanottokäynnillä. Arkikäyntien välille annettavat välitehtävät olivat erityisen tärkeitä opitun asian juurruttamiseksi. Arkikäyntien materiaalien tuli olla kannettavia ja mobiileja, ja siirtymiset paikasta toiseen vaativat aikaa ja tarkkaa suunnittelua.

”Suhteessa vastaanottotyöhön haasteet työntekijälle ovat osittain hieman erilaisia. Itse koen, että arkeen painottuva kuntoutus edellyttää tekijältään joustavuutta ja muuntautumisvalmiutta enemmän kuin vastaanottotyö, joka vastaavasti luo rooleja tukevan kontekstin sellaisenaan.” (Palveluntuottajien Moodle-aineisto)

#### 4.3.2 Kuntoutuksen ryhmäkäynnit

Tiedot kuntoutusryhmien kokoonpanosta perustuvat 17 kuntoutusryhmän tietoihin. Suurin osa (11 ryhmää) ryhmistä oli kooltaan 4–5 henkilöä, neljässä ryhmässä oli 6–8 kuntoutujaa ja kahdessa 2–3 kuntoutujaa. Kuntoutujien haastatteluaineiston perusteella sopiva ryhmäkoko olisi 5–7 henkilöä. Palveluntuottajien mukaan pieni, jopa vain kahden hengen ryhmä, oli joillekin kuntoutujille tarpeen jännityksen tai ahdistuksen vuoksi. Kohtalaisen iso ryhmäkoko koettiin kuitenkin hyväksi, koska sen ryhmädynamiikka toimi, vaikka ryhmässä oli keskenään hyvinkin erilaisia kuntoutujia. Oma väylä -ryhmät kokoontuivat yleensä iltapäivisin ja iltaisin, joko 1,5 tunnin tai kahden tunnin ajan. Ryhmäkäyntejä oli yhteensä 12, mutta monien kuntoutujien ja palveluntuottajien mielestä 12 tapaamiskertaa oli liian vähän. Jotkut palveluntuottajat kokivat, että käyntikertojen väliä voisi pidentää, mutta monelle kuntoutujalle tiheät jokaviikkoiset käynnit olivat tärkeitä rutiinien muodostumisen näkökulmasta. Kuntoutusryhmiä koottiin kuntoutujista, joilla oli jotakin yhteistä keskenään. Ryhmiä oli koottu kuntoutujan diagnoosin, temperamentin tai elämäntilanteen ja tuen tarpeen perusteella tai sekoittaen näitä perusteita keskenään. Palveluntuottajat kokivat parhaaksi mallin, jossa kuntoutusryhmä muodostettiin palvelemaan kunkin kuntoutujan yksilöllisten tavoitteiden saavuttamista. Huomioitavia asioita olivat tällöin esimerkiksi kuntoutujan ajankohtainen elämäntilanne ja henkilökohtaiset kuntoutustavoitteet (GAS). Tällä tavoin koottu ryhmä edisti kuntoutujan sitoutumista ryhmään ja ryhmässä läpikäytäviä teemoja oli helpompi rajata. Vaikeutena ryhmien muodostamisessa oli se, että samanlaisia tarpeita omaavia kuntoutujia ei välttämättä ollut yhtä aikaa kuntoutusprosessissa.

”Hidas ryhmä on ollut kovin raskas ’perässä vedettävä’ ja ryhmä ei välttämättä ole ollut kovin tuottelias. Vain ’nopeista’ koottu ryhmä taas on voinut olla hyvinkin tuottelias ja itseohjautuva, mutta ryhmäläiset ovat saattaneet keskenään hyvinkin helposti eksyä aiheesta ja fokus on voinut kadota.” (Palveluntuottaja-aineisto)

”[Ryhmän] Kasaaminen on haastavaa, jos pyrki rakentamaan toimivia ryhmiä. Ryhmien dynamiikan sovittelussa on ollut haasteita. Mitä suurempi ryhmä on, sitä suurempi on todennäköisyys, että joku kokee jäävänsä ulkopuolelle esimerkiksi erilaisen taustansa, koulutuksensa, ongelmiansa tai diagnoosinsa vuoksi.” (Palveluntuottajan vuosiraportti)

Sisällöllisesti ryhmäkäynneillä käsiteltiin 64 käyntiä käsittävän aineiston perusteella useimmin (28 % käynneistä) henkiseen hyvinvointiin liittyviä aiheita, kuten tunne-

taitoja, stressinhallintaa ja voimavaroja. Myös sosiaaliset taidot, kuten tutustumistaidot, neuvottelu ja keskustelutaidot, olivat yleisiä aiheita (19 %). Yhteensä viidesosa ryhmäkäynneistä käytettiin ryhmäläisten tutustumiseen ja yhteisten sääntöjen luomiseen ryhmäkäyntien käynnistyessä ja palautteen keräämiseen ja ryhmän päättämiseen viimeisillä käynneillä. Muita käsiteltyjä aiheita olivat esimerkiksi kodinhoito, oma diagnoosi ja identiteetti, fyysinen hyvinvointi ja opiskelutekniikat tai työelämätaidot.

Ryhmissä asioita käytiin läpi keskustelemalla, erilaisten pari- tai ryhmäkeskusteluharjoitusten avulla ja tekemällä erilaisia tehtäviä, kuten tulevaisuuskarttoja. Päivän aiheesta jaettiin usein myös kirjallista materiaalia. Mukana oli toiminnallisuutta, kuten pelien pelaamista, ruoanlaittoa tai vierailuja eri kohteissa. Kuntoutujille annettiin ryhmäkäyntien väliseksi ajaksi välitehtäviä, jotka toivat jatkuvuutta ryhmäkäyntien välille ja parhaimmillaan siirsivät ryhmissä käsiteltyjä ja opittuja asioita kuntoutujan arkeen. Välitehtävissä yksilöllisyyteen ja kuntoutujan osallistamiseen päästiin siten, että ohjaajat määrittivät tehtävälle yleiset raamit ja jokainen kuntoutuja itse keksi itselleen tehtävänantoon sopivan sisällön. Muita kuntoutujia osallistavia keinoja olivat ryhmälle yhteisesti laaditut säännöt, ryhmäkäyntien sisältöjen suunnittelu omien tarpeiden mukaan, vuorovaikutteiset toimintatavat sekä kokonaisen ryhmäkäynnin suunnittelu ja toteuttaminen.

”Tärkeäksi ja ryhmäytymistä sekä ryhmään sitouttavaksi tekijäksi olemme kokeneet sen, että ryhmäläiset saavat itse osallistua ryhmän sääntöjen, sisältöjen ja painopistealueiden laadintaan.” (Palvelutuottaja-aineisto)

”Kuntoutuja 3: Meidän piti keksiä, mihin mennään ja ottaa haltuun koko homma, suunnitella alusta loppuun. Mä en ois pystynyhtään aatella, et mä soittaisin tänne [kissakahvilaan].

Kuntoutuja 2: Me kahestaan hoidettiin tää suunnitelma, ekana mietittiin et minne mentäis, vaihtoehtoja ja tämmöstä, tää tuli mieleen sitten.

Kuntoutuja 3: Ruvettiin miettiä asiallisesti, käytiin läpi et onks allergisii meidän ryhmässä, onks okei, et kaikki joutuu maksaa viiden euron maksun tänne. No hei, kaikki on eläinrakkaita kyllä. Annettiin meille tehtävä, et piti alusta asti, reitit ja näin. Mä oisin kiertäny...

Kuntoutuja 2: Mut mä katoinkin vaan kartasta, et joo, se on tossa noin.

Kuntoutuja 3: Mulla ei ollu minkään näköstä suuntaaistoo. Mut justinsa sen jälkeen huomasin, että saan voimaa, kun meillä on kaikilla samanlaisii ongelmii. Sit kun sä soitit, niin mä huomasin et mäkin pystyn tähän hommaan, et tää on ihan yes. Ja tänäänhän mä soitinkin sit tänne.

Kuntoutuja 2: Huomaa kans niin ku omii vahvuuksii. Sit huomaa, et toisella on ehkä hankalaa, niin se on taas mulle helpoo.” (Kuntoutujien haastattelu)

Kuntoutujien kyselyaineiston perusteella, kuntoutujista yhteensä 59 prosenttia piti ryhmäkäyntejä oman kuntoutumisen kannalta vähintään melko hyödyllisenä (19 % erittäin hyödyllisenä). Arvioissa ei ollut eroja diagnoosiryhmien välillä.

Kuntoutujien haastatteluissa nousi esille niin positiivisia kuin joitakin kielteisiäkin kokemuksia ryhmäkäynneistä. Haastatteluista kuntoutujista muutamalla oli ollut kielteisiä odotuksia Oma väylä -kuntoutukseen kuuluvista ryhmäkäynneistä: omia asioita ei haluttu jakaa kenenkään kanssa tai ryhmän pelättiin olevan liian toiminnallista energian purkamista. Ennakkoluuloista huolimatta ryhmäkäynnit oli kuitenkin koettu myönteisinä: ryhmässä oli ollut helppo puhua asioista, viihtyisä tila ja tarjoilut olivat edistäneet ryhmään tuloa. Ryhmäkäynnit olivat kuntoutujien mielestä hyödyllisiä, koska sieltä sai *vertaistukea*. Oli tärkeää kuulla toisten kokemuksista ja huomata, että muilla on samanlaisia haasteita ja kokemuksia kuin itsellä. Ryhmässä jaettiin ideoita, vinkkejä ja ratkaisumalleja erilaisiin tilanteisiin ja pulmiin. Muut kuntoutajat pystyivät omien kokemustensa kautta ymmärtämään toisen kuntoutujan tilanteen juuri oikein. Ryhmässä oma *kokemus epänormaaliudesta* katosi: oli voimaannuttavaa huomata, että muut olivat tietyllä tavalla samanlaisia kuin itse ja myös että neurologisesti poikkeavat ihmiset ovat samanlaisia ihmisiä kuin kaikki muutkin. Ryhmässä pystyi etsimään ratkaisuja ongelmiin, eikä tavoitteen tarvinnut olla vain ympäröivään maailmaan sopeutuminen. Kuntoutajat kokivat, että ryhmässä *sai tietoa* ja oppi katsomaan asioita uudella tavalla, kun ajatuksia ja toimintamalleja pilkottiin osiin. Tärkeää oli myös *sosiaalisten taitojen harjoittelu* ja ryhmäkäyntien rooli *arjen rytmittäjänä*: ne saivat lähtemään kotoa, estivät jumiutumista ja eristäytymistä ja aikatauluttivat arkea. Myös omaiset kokivat ryhmäkäynnit hyödyllisiksi. Ne olivat tuoneet toivoa, tukeneet nuoren sosiaalisten taitojen harjoittelua, lisänneet toimintakykyä, laajentaneet nuoren elämänpiiriä ja antaneet vertaistukea.

”Asperger-lapsi, jos se ois yksin koululuokassa, jossa kaikki muut olisivat täysin normaaleja ihmisiä, niin hän on usein se, jolla on itsetunto hyvin rikki ja on huono olo. Mutta jos hän on Asperger-luokassa, jossa kaikilla muillakin on Asperger, niin hän on kaikista onnellisin, koska siellä on ne toiset. Vertaistuki on kaikista, mikä siinä on, kaikista voimaannuttavinta on se, että toisilla on samanlaisia kokemuksia tai samanlaisia ongelmia.” (Kuntoutujien haastattelu)

”ADHD:ssa myös monesti tapahtuu sitä jumiutumista ja saattaa helposti tulla, että haluais eristäytyäkin vaan omaan kotiin ja on vaikea lähteä sieltä pois. Tää on semmonen mikä pitää kiinni siinä, että mun on pakko lähteä ulos, mun on pakko lähteä tänne, koska mä oon nyt sitoutunu tähän kuntoutukseen. Et oikeesti lähtee sieltä omasta kuplasta pois, ei ihan eristäydy ja syrjäydy sinne.” (Kuntoutujien haastattelu)

Palveluntuottajat kokivat, että ryhmäkäynnit olivat suurimmalle osalle kuntoutujista hyödyllisiä. Joillekin kuntoutujille ryhmäkäynnit eivät olleet tarkoituksenmukaisia, jos kuntoutujalla ei ollut haasteita sosiaalisessa kanssakäymisessä ja työssäkäynti tai

opiskelu kuormitti arkea jo valmiiksi. Palveluntuottajille ryhmäkäyntien vetäminen oli motivoivaa, antoisaa, mukavaa ja virkistävä lisä muun työn ohkeen. Ryhmäkäynnit tarjosivat uusia mahdollisuuksia kohderyhmän kanssa työskentelyyn ja mahdollistivat työparityöskentelyn. Erityisen antoisia ohjaajalle olivat toimivat, motivoituneet ja kehittyvät ryhmät. Ryhmien ohjaaminen oli vaativampaa kuin yksilökäyntien toteuttaminen ja välillä ne aiheuttivatkin ohjaajille jännitystä ja stressiä.

”Ryhmäkäynnit alussa jännittivät jonkin verran enemmän, kun oli tottunut toimimaan yksittäisten kuntoutujien kanssa, mutta ei ollut varma miten he lähtevät toimimaan ryhmässä ja mitkä menetelmät toimivat kenenkin kanssa. Ryhmätilanne on hyvin erilainen konteksti verrattuna yksilökuntoutuskäyntiin. Työntekijän näkökulmasta toivoo aina, että tapaamisista ja ryhmäkäynneistä on hyötyä ja ryhmässä voi olla haasteellisempaa tarjota jokaiselle positiivinen ja hyödyllinen kokemus.” (Palveluntuottajien Moodle-aineisto)

Suurimmassa osassa ryhmiä oli kaksi ohjaajaa. Kahden ohjaajan mukanaolo mahdollisti vuorovaikutuksen mallintamisen ryhmäläisille, ryhmäkäynnin reflektoinnin ja arvioinnin jälkikäteen sekä ryhmäkäyntien yhteisen suunnittelun ja kehittämistyön. Siten kahden ohjaajan läsnäolo varmisti osaltaan ryhmäkäyntien laadun. Ohjaajalta vaadittiin ryhmäkäynneillä *tietoa ja osaamista neuropsykiatriasta ja kohderyhmän tarpeista*. Häneltä edellytettiin *sosiaalisia taitoja ja ryhmäprosessien tuntemista*. Ohjaajan tuli hallita ryhmän ohjaamisen perusteet ja ryhmäytymistä tukevia työmenetelmiä. Hänen tuli kyetä rakentamaan luottamusta ryhmäläisiin ja ryhmäläisten välille ja luomaan myönteinen ilmapiiri. Toimiva kommunikointi ja luottamus ohjaajien välillä sekä kyky moniammatilliseen ja refleктоivaan työskentelyyn olivat edellytyksiä työparityöskentelylle. Lisäksi ohjaajalla tuli olla *suunnitelmallisuutta ja kokemusta ryhmäkäyntien vetämisestä*. Parhaimmillaan ohjaaja kykeni huomioimaan kaikkien ryhmäläisten ominaisuudet ja tavoitteet ryhmän toimintaa suunnitellessaan. Suunnittelua piti tehdä jokaisen ryhmän kohdalla erikseen, koska samat toimintatavat eivät toimineet kaikkien ryhmien kanssa. *Joustavuutta* tarvittiin, koska ryhmässä tuli eteen muutoksia ja nopeaa reagointia edellyttäviä tilanteita. *Herkkyyys* auttoi ohjaajaa näkemään kuntoutujien erilaiset persoonat ja heidän tapansa toimia. Kuntoutujien vahvuuksia tuli tukea ja samalla tarjota haasteita ja mahdollisuuksia oppia. Ohjaajalla tuli olla hiljaisuuden ja epävarmuuden sietoa, kiirettä tai tuskastumista ei saanut näyttää.

”Vetäjällä täytyy olla kykyä luottaa ryhmäläisiin, sietää myös hiljaisuutta ja siihen, että tilanteet ja keskustelut kantavat – ei asetella vastauksia ja sanoja ryhmäläisten suuhun. Toisaalta tarvitaan myös kykyä huomioida kaikki ryhmäläiset ja heidän erilaisuutensa – tarvittaessa hienovaraisesti rajata keskusteluja ja vuolassanaisia osallistujia ja toisaalta auttaa myös passiivisempia osallistumaan.” (Palvelutuottajien Moodle-aineisto)

#### 4.3.3 Kuntoutuksessa tehty yhteistyö

Kuntoutuksen aikana ohjaajat tekivät yhteistyötä ennen kaikkea omaisten kanssa. Ohjaajat tekivät vähintään jonkin verran yhteistyötä omaisten kanssa 66 prosentissa asiakastapauksista. (Kuvio 4, s. 47.) Omaisten kanssa tehty yhteistyö sisälsi esimerkiksi keskustelua kuntoutujan tilanteesta, vanhemmuuden tukea ja psyykköedukaatiota sekä osallistumista tavoitteiden asetteluun, verkostotapaamisiin ja omaisten ryhmään. Omaiset saattoivat myös olla tärkeänä tukena sovittujen toimenpiteiden toteuttamisessa sekä kuljetusapuna tapaamisiin. Omaiset olivat yleensä kuntoutujan vanhempia, mutta joissakin tapauksissa kuntoutukseen osallistuivat myös puoliso, sisarukset tai lähisukulainen.

”Kuntoutujan vanhempia tavattiin starttikäynnillä, kun tehtiin kotikäynti. Lisäksi tsemppi- ja seurantavaiheen aikana tehtiin yhteistyötä molempien vanhempien tai äidin kanssa verkostopalaverien muodossa sekä sähköpostitse ja puhelimitse.” (Ohjaaja 18-vuotiaasta miespuolisesta Asperger-kuntoutujasta)

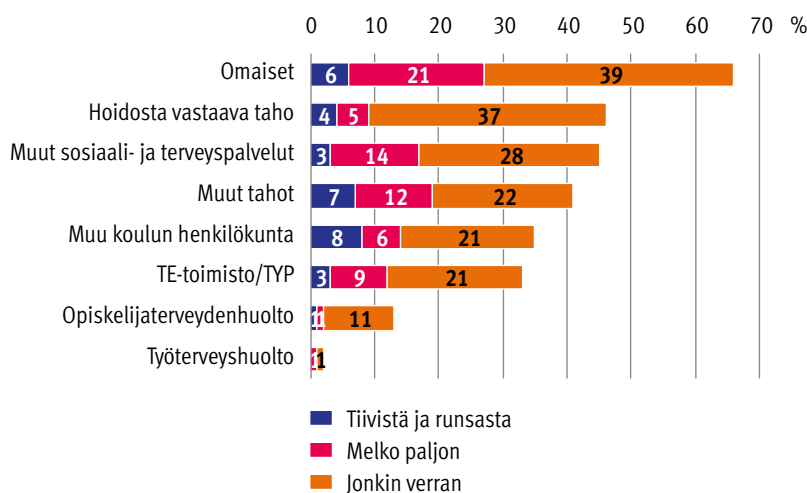
Omaisten haastatteluissa nousi vahvasti esille ensinnäkin syvä pettymys palvelujärjestelmämme tarjoamaan tukeen neuropsykiatrisia häiriöitä sairastaville ja heidän omaisilleen sekä toisaalta kuormittavassa elämäntilanteessa koetut jaksamisen ongelmat.

”Ja tota todella toivoisin, että vanhemmille sais jotakin apua, että sitä on jokainen niin hirvittävän yksin ja ymmällään, kun ei tiedä, mistä on kyse. Ennen kuin sitten jotain langanpäättä alkaa löytyä, että edes päätyy oikeisiin paikkoihin, löytämään tietoa. Et se on kyllä todella raskas polku. Me ollaan vielä kahdestaan pojan kanssa asuttu 17 vuotta ja hänen isänsä ei kovin paljon oo ollut mukana tässä touhussa. Ehkä heillä on liikaa samanlaista eli oma-aloitteisuuden puutetta. Ja se liittyy just tähän ADD:hen että ei vain saa, vaikka tietää mitä pitää tehdä mutta ei saa tehdyksi. Ja siinä tarvii apua todellakin, et pitää olla joku joka nykii niistä naruista. Ja vanhempi jaksaa aikansa, mutta ei loputtomiin.” (Omaisten haastattelu)

Syy omaisten osallistumattomuuteen oli yleensä kuntoutujan oma tahto. Kuntoutuja ei nähnyt siihen tarvetta tai ei syystä tai toisesta halunnut ottaa omaisiaan mukaan prosessiin. Usein taustalla olivat käytännön syyt, esimerkiksi vanhemmat asuivat kaukana.

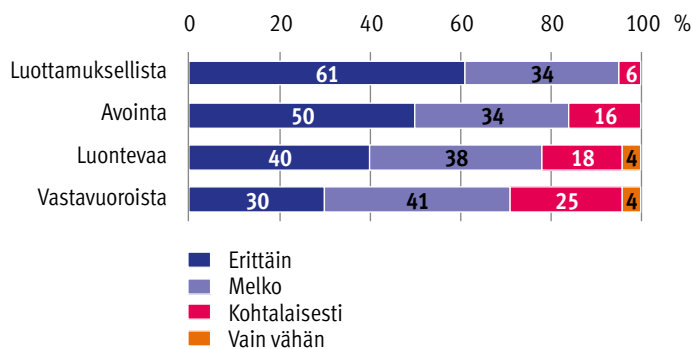
Lähes puolessa asiakastapauksista yhteistyötä tehtiin hoidosta vastaavan (46 %) tai muiden sosiaali- ja terveystalvelujen (45 %) kanssa. TE-keskuksen tai työvoiman palvelukeskuksen kanssa yhteistyötä tehtiin noin kolmasosan (32 %) kanssa. (Kuvio 4.)



**Kuvio 4.** Kuntoutuksen aikana tehty yhteistyö eri tahojen kanssa (% , n = 160–161).

#### 4.3.4 Vuorovaikutus kuntoutujien kanssa

Suurimmassa osassa asiakastapauksissa omaohjaajat arvioivat vuorovaikutuksen olleen luontevaa, luottamuksellista, avointa ja vastavuoroista ohjaajan ja kuntoutujan välillä (kuvio 5). Kuitenkin lähes kolmasosassa asiakastapauksista (29 %) kommunikoinnissa oli jonkin verran haasteita vuorovaikutuksen vastavuoroisuudessa ja vaajaalla neljäsosalla (22 %) vuorovaikutuksen luontevuudessa.

**Kuvio 5.** Omaohjaajan ja kuntoutujan välinen vuorovaikutus ohjaajan arvioimana (% , n = 161).

Ohjaajia pyydettiin avoimella kysymyksellä kuvaamaan, mitkä tekijät olivat vaikeuttaneet ja mitkä puolestaan edistäneet vuorovaikutusta ohjaajan ja kuntoutujan välillä.

Vuorovaikutusta vaikeuttaneet tekijät koskivat joko kuntoutujaa, tapaamistilannetta tai itse kuntoutusta (taulukko 4, s. 49). Kuntoutujaa koskevat vuorovaikutusta vaikeuttaneet tekijät liittyivät hyvin usein kuntoutujien *diagnoosiin* ja sen erityispiirtei-

siin. Tällaisia tekijöitä olivat ilmaisukyvyn haasteet, diagnoosille ominaiset ajatusmallit ja ymmärryksen taso, vastavuoroisen vuorovaikutuksen vaikeudet, häiriöherkkyys, sosiaalisten tilanteiden jännittäminen sekä erilaiset vuorovaikutusta häiritsevät maanerit.

ADHD-kuntoutujien kohdalla haasteet liittyivät useimmiten asiakkaan puheliaisuuteen ja sen myötä asiassa pysymiseen ja keskustelun rajaamiseen. Asperger-kuntoutujien kohdalla haasteet olivat päinvastaiset. Kuntoutujan passiivisuus vastavuoroisessa vuorovaikutuksessa, hitaampi prosessointi ja rytmi, vaikeudet ilmaisussa sekä usein jäykät ajatus- ja toimintamallit asettivat haasteita vuorovaikutukselle.

”Kuntoutuja saattoi hyppiä aiheesta toiseen välillä. Punainen lanka oli joskus vähän hukassa, mutta opimme yhteisesti kommunikoimaan näissä tilanteissa paremmin. Käsittelimme asiaa myös huumorilla.” (Ohjaaja 21-vuotiaasta naispuolisesta ADHD-kuntoutujasta)

”Asiakkaan ymmärtämisen taso välillä mietitytti. Asiakkaan oma tahti prosessoida asioita oli huomattavasti hitaampi kuin oma, saattoi aiheuttaa asiakkaalle joskus haasteita.” (Ohjaaja 32-vuotiaasta miespuolisesta Asperger-kuntoutujasta)

Ohjaajat törmäsivät diagnoosista riippumatta usein ymmärtämisen ongelmiin, joita joutuivat välillä selvittelemään perinpohjaisesti.

”Ohjaajana oli hyvin oleellista muistaa tarkistaa, ymmärsimmekö asiat samalla tavalla. Vaikka välillä tarkistaminen tuntui liialliselta rautalangan vääntämiseltä, toisinaan paljastui hyvin oleellisia eroja tulkinnoissa. Aiemmin nämä olivat johtaneet mm. kuntoutujan kiusaamiseen työpaikoilla ja koulussa.” (Ohjaaja 29-vuotiaasta naispuolisesta kuntoutujasta, jolla muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö)

Vuorovaikutuksen haasteet liittyivät tämän lisäksi usein *toimintakyvyn* vajeisiin, kuten mielenterveysoireiluun sekä heikkoon vireystilaan tai kuntoutujan *motivaatio-ongelmiin*. Vuorovaikutus vaikeutui, jos kuntoutuja ei myöntänyt tai tiedostanut omaa avun tarvettaan eikä halunnut ottaa tarjottua tukea vastaan. Monet kuntoutujat olivat tämän lisäksi hyvin varautuneita ja pidättyneitä puhumaan omista asioistaan, etenkin vaikeammista aiheista. *Luottamuksen rakentamiseen* tarvittiin joskus pidempi aika, se saattoi rakentua hyvinkin hitaasti. Taustalla saattoi olla *negatiivisia kokemuksia* aiemmista hoitokontakteista.

”Asiakas ei aina halunnut kertoa perheensä tilanteesta, joka oli vaikea. Asiakkaalla oli myös ennako-oletuksia, kun koki, ettei ollut saanut apua muilta tahoilta aiemmin, niin luuli, ettei häntä voi auttaa.” (Ohjaaja 28-vuotiaasta miespuolisesta Asperger-kuntoutujasta)

**Taulukko 4.** Ohjaajan ja kuntoutujan vuorovaikutusta vaikeuttaneet tekijät ohjaajan arvioimana (suluissa mainintojen määrä aineistossa).

Vuorovaikutusta vaikeuttaneet tekijät		
Kuntoutujaan liittyvät	Tapaamistilanteeseen liittyvät	Oma väylä -kuntoutukseen liittyvät
Diagnoosiin liittyvät haasteet (103) Ilmaisukyky (48) <ul style="list-style-type: none"> <li>– Passiivisuus ja ilmaisun niukkuus</li> <li>– Puheen rönsyily</li> <li>– Hidas prosessointi/rytmi vuorovaikutuksessa</li> <li>– Vaikeudet sanoittamisessa</li> </ul> Ajatusmallit/ymmärrys (24) <ul style="list-style-type: none"> <li>– Jäykät ajatus- ja toimintamallit / joustamattomuus</li> <li>– Ymmärryksen haasteet</li> <li>– Ajattelun konkreettisuus</li> </ul> Vastavuoroisen vuorovaikutuksen vaikeudet (9) <ul style="list-style-type: none"> <li>– Vaikeudet kuunnella</li> <li>– Hiljainen äänenkäyttö</li> <li>– Vuorovaikutuksen jäykkyys ja muodollisuus</li> <li>– Vaikeudet katsekontaktiin</li> </ul> Häiriöherkkyys ja keskittymisvaikeudet (6) Sosiaalisten tilanteiden jännittäminen (5) Maneerit (5) <ul style="list-style-type: none"> <li>– Uppoutuminen omiin mielenkiinnon kohteisiin</li> <li>– Maneerit ja pakko-oireet</li> </ul>	Tapaamisjärjestelyihin liittyvät vaikeudet (11)	Ajan puute (7)
Toimintakyvyn vajeet (18) Mielenterveysoireilu (10) Vireystila (4) Muistamisen ongelmat (2) Heikentynyt fyysinen vointi (2)	Häiritsevät tekijät tapaamisissa (10)	Omaohjaajan vaihtuminen (6)
Motivaatio-ongelmat (17)		
Varautuneisuus ja hidas luottamuksen rakentuminen (16)		
Miellyttämisen halu (8)		
Aikaisemmat huonot kokemukset (4)		
Pettymys asioiden sujumiseen (2)		
Haluttomuus yhteistyöhön verkostojen kanssa (2)		

Vuorovaikutusta saattoi vaikeuttaa myös *miellyttämisen halu*. Ohjaajille ei ollut aina täysin selvää, vastasivatko kuntoutujat kysymyksiin rehellisesti vai halusivatko he antaa odotetun sosiaalisen normin mukaisia vastauksia.

”Kuntoutuja ei välttämättä uskaltanut aina kertoa mielipiteitään ja saattoi antaa sellaisia vastauksia, joita hän oletti omaohjaajan haluavan kuulla.” (Ohjaaja 21-vuotiaasta miespuolisesta kuntoutujasta, ei tietoa diagnoosista)

Vuorovaikusta vaikeuttivat jonkin verran myös *tapaamistilanteeseen* tai *Oma väylä -kuntoutukseen liittyvät tekijät*. Erityisesti arkeen suuntautuneilla käynneillä vuorovaikutusta saattoivat häiritä esimerkiksi kuntoutujan lapset tai kuntoutujan keskittyminen omaan kännykkäänsä tai muihin toimiin. Myös erilaiset tapaamisjärjestelyihin liittyvät vaikeudet, esimerkiksi kontaktin saamisen vaikeudet, haasteet ajan sopimisessa sekä tapaamisten peruuntumiset ja myöhästymiset vaikeuttivat vuorovaikutussuhteen syntymistä. Omaohjaajan vaihtuminen kesken kuntoutuksen oli joillekin vaikea paikka ja se loi leimansa myös ohjaussuhteen toimivan vuorovaikutuksen syntymiseen. Osassa tapauksista kuntoutujalla oli ohjaajan arvion mukaan niin paljon keskustelun tarvetta, että sille ei riittänyt tarpeeksi aikaa Oma väylä -kuntoutuksen rakenteessa. Tämä toi luonnollisesti omat haasteensa vuorovaikutussuhteeseen.

”Asiakkaalla oli todella paljon asioita, mitä hän ei ollut saanut koskaan puhua julki ja kun Oma väylä ei ollut psykoterapiaa.” (Ohjaaja 25-vuotiaasta naispuolisesta ADHD-kuntoutujasta)

Vuorovaikutusta edistäneet tekijät liittyivät ohjaajaan, kuntoutujaan, ohjaussuhteeseen sekä yleisesti kuntoutukseen ja ne on koottu taulukkoon 5 (s. 51).

Vuorovaikutusta edistivät ensinnäkin ohjaajan hyvät *vuorovaikutustaidot*, jotka sisälsivät taidon strukturoida ja ohjata vuorovaikutustilannetta, kyvyn käsitellä asioita asiakkaan näkökulmasta ymmärrettävällä tavalla sekä ohjaajan kommunikatiivisen sensitiivisyyden eli herkkyyden ja taidon kuunnella, antaa tilaa ja aikaa asioiden prosessoinnille sekä tunnistaa asiakkaan mielialoja. Eniten mainintoja ja sitä kautta tärkeimmiksi vuorovaikutusta edistäviksi tekijöiksi nousivat tässä kategoriassa kyky kuunnella, esittää tarkentavia kysymyksiä sekä keskustella strukturoidusti, mikä sisälsi esimerkiksi taidon rajata keskustelu tiettyyn aiheeseen.

Ohjaajan ja kuntoutujan välistä vuorovaikutusta edisti myös ohjaajan erilaiset *työskentelytavat* (työote, työmenetelmät sekä suunnitelmallisuus ja yhteydenpito), joista useimmiten mainittiin asiakaslähtöisyys, tapaamisten ennalta suunnittelu, supportiivinen työote sekä tavoitteista lähtevä työskentely. Myös ohjaajan positiivisen otteen sekä voimavara- ja ratkaisukeskeisyyden arvioitiin edistäneen sujuvaa vuorovaikutusta.

Osa kuntoutujista tarvitsi selkeästi enemmän aikaa asioiden prosessointiin ja vastausten antamiseen. Ohjaajan rauhallinen ja kiireetön työskentelytapa oli omiaan edistämään kommunikointia tällaisissa tapauksissa. Ohjaajat käyttivät myös luovuutta asioiden jäsentämiseen ja konkretisointiin.

”Kiireetön ote kuntoutuksen alussa, kuntoutujan tilanne oli monella tapaa luokossa alussa ja hänen luottamus siihen, että asiat voivat muuttua, oli vähäinen. Tarkka tavoitteiden määrittely. Luova psykoterapeuttinen mallintaminen, esim. kävelylenkeillä hiekkaan piirtäminen kepillä → konkretisointi.” (Ohjaaja 29-vuo-

tiaasta naispuolisesta kuntoutujasta, jolla määrittelemättömän tai muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö)

Ohjaajan yleisellä *ammattitaidolla* ja työkokemuksella oli oma osuutensa vuorovaikutuksen sujuvuudessa. Aikaisempi kokemus esimerkiksi nuorten kanssa työskentelystä sekä nuorisopsykiatriasta edisti kommunikointia kuntoutujan kanssa. Tärkeää oli muun muassa taito ja kokemus huomioida kuntoutujan diagnoosiin liittyvät oireet.

”Luottamuksellinen ohjausilmapiiri, henkilökohtaisten arpergerpiirteiden huomioiminen ja ohjaustyylin räätälöiminen sen mukaiseksi. Kiinnostuksen kohteiden mukaan tuominen tapaamiskeskusteluihin.” (Ohjaaja 18-vuotiaasta naispuolisesta Asperger-kuntoutujasta)

**Taulukko 5.** Ohjaajan ja kuntoutujan vuorovaikutusta edistävät tekijät ohjaajan arvioimana (suluissa mainintojen määrä aineistossa).

Vuorovaikutusta edistäneet tekijät			
Ohjaajaan liittyvät	Kuntoutujaan liittyvät	Ohjaussuhteen liittyvät	Kuntoutukseen liittyvät
Vuorovaikutustaidot (91) Vuorovaikutuksen suunnittelu ja ohjaaminen (40) <ul style="list-style-type: none"> <li>– Keskustelun strukturointi</li> <li>– Kysymysten esittäminen</li> <li>– Ilmaisun ja aiheiden selkeys</li> <li>– Palaute välittömästi asian yhteydessä</li> <li>– Edellisen tapaamisen kertaus ja mieleenpalauttelu</li> <li>– Ennakointi</li> </ul> Asioiden käsitteleminen (19) <ul style="list-style-type: none"> <li>– Asioiden jäsentäminen ja mallintaminen</li> <li>– Asioiden sanoittaminen</li> <li>– Suoraan puhuminen</li> <li>– Konkretisointi</li> <li>– Hypoteesien esittäminen</li> <li>– Syy-seuraussuhteiden avaaminen</li> <li>– Perustelut toimintatavoille</li> </ul> Sensitiivisyys (31) <ul style="list-style-type: none"> <li>– Kuuntelu ja kuuleminen</li> <li>– Ajan antaminen prosessoinnille</li> <li>– Tilan antaminen</li> <li>– Katsekontakti</li> <li>– Herkkyys kuntoutujan mielialan vaihteluissa</li> </ul>	Kuntoutujan motivoituneisuus (46)	Luottamuksellisuus (24)	Arkikäynnit (13)

Taulukko 5 jatkuu.

Jatkoa taulukkoon 5.

Vuorovaikutusta edistäneet tekijät			
Ohjaajaan liittyvät	Kuntoutujaan liittyvät	Ohjaussuhteen liittyvät	Kuntoutukseen liittyvät
Työskentelytapa (92) Työote (60) <ul style="list-style-type: none"> <li>– Asiakaslähtöisyys</li> <li>– Supportiivinen ote</li> <li>– Tavoitteista lähtevä työskentely</li> <li>– Positiivinen ote</li> <li>– Rauhallisuus/kiireettömyys</li> <li>– Aito kiinnostus</li> <li>– Empaattinen ote</li> <li>– Kärsivällisyys</li> <li>– Jämäkkyys</li> <li>– Osallistava ote</li> </ul> Työmenetelmät (23) <ul style="list-style-type: none"> <li>– Voimavarakeskeiset menetelmät</li> <li>– Ratkaisukeskeiset menetelmät</li> <li>– Psykoterapeuttiset menetelmät</li> <li>– Toiminnalliset menetelmät</li> <li>– Konkreettiset menetelmät</li> <li>– Psykoedukaatio</li> <li>– Jännitystä lieventävät harjoitukset</li> </ul> Suunnitelmallisuus ja yhteydenpito (15) <ul style="list-style-type: none"> <li>– Tapaamisten suunnittelu (strukturoidi ja teemat)</li> <li>– Yhteydenotot tekstiviestitse ja sähköpostitse</li> <li>– Kirjallinen materiaali</li> </ul>	Kuntoutujan persoona (31) <ul style="list-style-type: none"> <li>Avoimuus</li> <li>Sosiaalisuus</li> <li>Tunnollisuus</li> <li>Rehellisyys</li> <li>Aloitteellisuus</li> <li>Täsmällisyys</li> <li>Huumorintaju</li> <li>Itseluottamus</li> </ul>	Kunnioittava kohtaaminen (16)	Oikea-aikaisuus (5)
Ohjaajan ammattitaito (6) Diagnoosiin liittyvien oireiden huomioiminen Ohjaajan ammattitaito Taito työskennellä nuorten kanssa Tuntumus psykiatriasta	Vuorovaikutustaidot (22) Kyky käsitellä asioita Vastavuoroisuus Vastaanottavuisuus	Avoimuus ja rehellisyys (9)	Yhteistyö eri tahojen kanssa (4)
	Aikaisemmat kokemukset (5) Palveluissa toimimisesta Asioiden prosessoinnista	Henkilökemia (7)	Kuntoutujan edistyminen (2)
		Huumori (3)	
		Ymmärretyksi tuleminen (2)	

Kuntoutujaan liittyvistä, vuorovaikutusta edistävistä tekijöistä mainittiin kuntoutujan motivoituneisuus, kuntoutujan *persoona*, *vuorovaikutustaidot*, *aikaisemmat kokemukset*, *kyky käsitellä ja prosessoida asioita* sekä *oman kuntoutustarpeen ymmärtäminen* ja hyväksyminen.

Vuorovaikutusta edisti se, että *ohjaussuhde* oli luottamuksellinen, toista kunnioittava, avoin, hyvässä ilmapiirissä tapahtuva, huumoria hyväksi käyttävä ja se, että ohjaussuhde perustui rehellisyyteen ja hyvään henkilökemiaan ja kuntoutuja koki tulevansa ymmärretyksi. Ohjaajat näkivät tämän lisäksi itse kuntoutukseen liittyviä tekijöitä, jotka omalta osaltaan edistivät vuorovaikutusta kuntoutujan kanssa. Tällaisina nähtiin ensinnäkin arkeen suuntautuneet tapaamiset, jotka mahdollistavat luontevamman ympäristön vuorovaikutukselle.

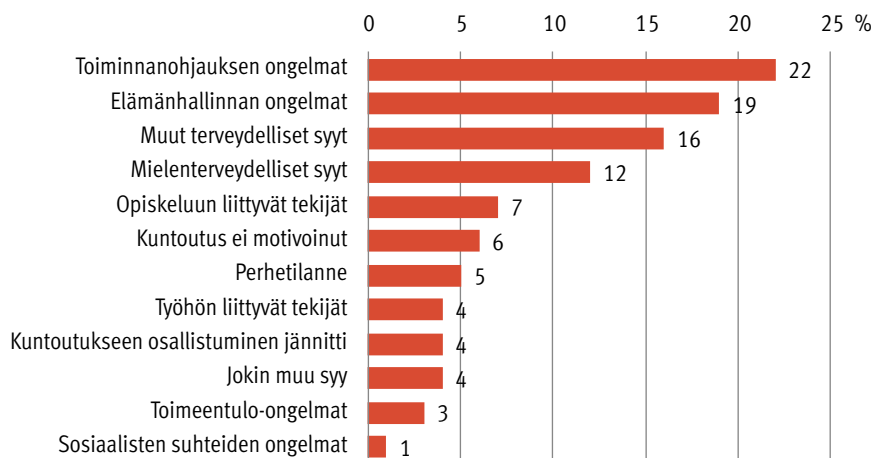
”Toiminnallinen sisältö ja vapaamuotoisempi, rennompi ilmapiiri, joka ei muistuttanut niin paljon ammatti-ihmisten muodollisempaa vuorovaikutusta tai terapeutista työskentelyä. Kuntoutujalla huonoja kokemuksia taustalla ammatti-ihmisten kanssa toimimisesta. Luottamuksen syntyminen kuntoutuksen loppuvaiheessa mahdollisti todennäköisesti, että kuntoutuja viimeisillä kerroilla alkoi kertomaan hyvin henkilökohtaisista asioista ja kokemuksista.” (Ohjaaja 22-vuotiaasta naispuolisesta Asperger-kuntoutujasta)

#### 4.3.5 Kuntoutukseen sitoutuminen ja kuntoutusprosessia häiritsevät tekijät

Ohjaajien arvioiden mukaan kuntoutujista kolmella neljäsosalla (65 %) ei ollut juuri lainkaan poissaoloja kuntoutuksesta. Vajaalla neljäsosalla (22 %) poissaoloja oli jonkin verran, seitsemällä prosentilla melko paljon ja kuudella prosentilla paljon. Toisaalta havainnointikäyntien ja Moodle-alustalla kerätyn aineiston perusteella ryhmäkäyntikerroissa poissaoloja oli melko paljon. Poissaolijoita oli ryhmäkäyntiä kohden 1–3. Ryhmäkäynneistä (n = 54) vain neljäsosa (26 %) oli sellaisia, jossa paikalla olivat kaikki ryhmään kuuluvat kuntoutajat. palveluntuottajat kokivat, että kuntoutujien poissaolot hidastivat ryhmäytymistä ja vaikeuttivat ryhmäprosessin etenemistä.

Yleisimmät syyt poissaoloille olivat ohjaajien arvioiden mukaan kuntoutujan toiminnanohjauksen ja elämänhallinnan ongelmat sekä somaattiseen ja mielenterveyteen liittyvät syyt (kuvio 6, s. 54). Näitä esiintyi noin joka viidennellä kuntoutujalla. Poissaoloissa tai poissaolojen syissä ei esiintynyt eroavaisuuksia ADHD- ja Asperger-kuntoutujien välillä.

Omaohjaajien raportoimana lähes puolella kuntoutujista (43 %) oli ollut kuntoutusjakson aikana jonkinlainen kriisitilanne. Yleisimmin (31 mainintaa) kriisitilanteet liittyivät psyykkisiin, mutta myös somaattisiin terveysongelmiin.

**Kuvio 6.** Syyt kuntoutuksesta poissaoloille ohjaajan arvioimana (% , n = 161).

Kriisit liittyivät usein myös läheissuhteiden ongelmiin, erityisesti kumppanista eroamiseen (15 mainintaa) tai läheisen kuolemaan (10 mainintaa). Myös muutto ja asuminen liittyivät ongelmat (8 mainintaa) saattoivat muodostaa kriisin kuntoutujalle ja haitata kuntoutusprosessia. Muina kriisitilanteina mainittiin erilaiset perheeseen (5 mainintaa), opintoihin (4 mainintaa) ja taloudelliseen tilanteeseen (4 mainintaa) liittyvät huolet, lapsen syntymä (3 mainintaa), poliisiasia (1 maininta) tai väkivallan kokemukset (1 maininta).

Oma-ohjaajilta tiedusteltiin myös, oliko jokin häirinnyt kuntoutusprosessia. Tällainen tilanne oli ollut lähes puolella (41 %) kuntoutujista. Häiriöt liittyivät ohjaajien mukaan yleisimmin kuntoutujan psyykkiseen oireiluun (14 mainintaa).

”Kuntoutujalla meni paljon voimavaroja oman psykiatrisen sairastamisen hoitoon ja kuntoutukseen, joten Oma väylään jäi vähemmän voimavaroja.” (Ohjaaja 23-vuotiaasta miespuolisesta Asperger-kuntoutujasta)

Motivaatio-ongelmat (11 mainintaa) sekä ajanhallinnan haasteet ja lukuisat poissaolot (9 mainintaa) nousivat myös yleisiksi kuntoutusprosessia häiritseviksi tekijöiksi. Useammalla kuntoutujalla kuntoutusprosessia häiritsivät tämän lisäksi erilaiset haastavat elämäntilanteet (7 mainintaa) liittyen erityisesti työn ja kuntoutuksen yhteensovittamiseen sekä heikkoon taloudelliseen tilanteeseen tai erilaisiin kriisitilanteisiin (6 mainintaa). Myös perheen ja läheisten rooli (5 mainintaa) saattoi nousta kuntoutusprosessia häiritseväksi tekijäksi. Perheen ja läheisten rooli saattoi olla joko liian vahva tai puuttua kokonaan.

Osalla kommunikoinnin vaikeudet (4 mainintaa) häiritsivät kuntoutusprosessia. Tällaisia olivat esimerkiksi miellyttämisen halu tai kuntoutujan vaikeudet kertoa ti-



lanteestaan avoimesti. Myös pettymys asioiden etenemistahtiin (4 mainintaa) saattoi hankaloittaa kuntoutusprosessia. Pettymykset liittyivät muun muassa toivottuun työllistymiseen tai vaikeuksiin saavuttaa itselle asettamansa tavoitteet. Tämän lisäksi palveluverkostoon liittyvät haasteet (4 mainintaa) mainittiin yhtenä kuntoutusprosessia häiritsevinä tekijänä. Tällaisia olivat esimerkiksi muiden tahojen hidas reagointi ja vastaaminen yhteydenottoihin sekä epäonnistuminen verkostoyhteistyön muodostamisessa. Myös ohjaajan vaihdos (4 mainintaa) sekä diagnoosiin liittyvät toiminnan haasteet (4 mainintaa) – kuten esimerkiksi jumiutuminen, pakko-oireet sekä sosiaalisten tilanteiden pelko – häiritsivät osalla kuntoutusprosessia. Sitä oli saattanut häiritä myös se, että kuntoutuksen kesto arvioitiin liian lyhyeksi tai erään kuntoutujan kohdalla liian pitkäksi.

”Lyhyt kuntoutusaika ja käyntikertojen vähäisyys eivät olleet riittäviä kuntoutujan haasteisiin nähden, mahdollisuus työryhmän eri ammattiosaajien hyödyntämiseen täysipainoisemmin olisi myös hyödyttänyt kuntoutujaa enemmän.” (Ohjaaja 23-vuotiaasta miespuolisesta Asperger kuntoutujasta)

”Kuntoutuja edistyi hyvin nopeasti ja kuntoutuksen pituus oli ylimitoitettu hänen tarpeisiinsa. Tämän vuoksi loppua kohden käyntejä harvennettiin, että kuntoutusmotivaatio ei olisi laskenut (ns. turhalta tuntuvat käynnit?).” (Ohjaaja 33-vuotiaasta naispuolisesta ADHD-kuntoutujasta)

Muina kuntoutusprosessia häiritsevinä tekijöinä mainittiin kuntoutujan heikko terveydentilanne (3 mainintaa), kuntoutujan heikko oiretiedostus (2 mainintaa) sekä muutto tai pitkät välimatkat (2 mainintaa).

#### 4.3.6 Kuntoutujien motivaatio

Palveluntuottajien mukaan useimpien Oma väylä -kuntoutujien kuntoutusmotivaatio oli hyvä. Heikko motivaatio oli palveluntuottajien arvioiden mukaan 3–20 prosentilla kuntoutujista. Heikko motivaatio ilmeni esimerkiksi siten, että kuntoutuja ei sitoutunut kuntoutuksen toimintatapoihin ja työskentelyyn, jäi pois sovituilta kuntoutuskäynneiltä, ei tehnyt annettuja välitehtäviä tai sovittuja toimintoja. Myös oppositioasenne, passiivinen osallistuminen työskentelyyn ja yhteydenpidon vaikeudet kertoivat kuntoutujan heikosta motivaatiosta. Kuntoutuja saattoi ilmaista asian myös suoraan: ”en olisi alun perinkään halunnut tulla”. Aina ei kuitenkaan ollut selvää, oliko joillakin kuntoutujilla kyse ylipäättään motivaation puuteesta vai ennemminkin psyykkisestä suojautumiskeinosta tai osalla diagnoosin tuomista haasteista. Kuntoutusmotivaatio ja kuntoutumismotivaatio nähtiin eri asioina: kuntoutujan sitoutuneisuus Oma väylä -kuntoutukseen saattoi muuttua matkan varrella eri syistä, vaikka sitoutuminen omiin kuntoutumistavoitteisiin ei ollut kadonnut. Tärkeintä oli kuntoutujan motivaatio muutoksen tekemiseen omassa elämässään. Palveluntuottajat kokivat, että kuntoutuskäynneillä harjoitellun muutoksen siirtymisen tukeminen kuntoutujan arkeen oli haasteellista.

”Haasteita olemme kohdanneet silloin, kun kuntoutuja on aloittanut omatoimiset pienet muutokset toimintatavoissaan yhteisen tavoitteen asettamisen ja toiminnanharjoittelun jälkeen. Vaikein hetki näyttäisi tulevan silloin, kun kuntoutujan täytyy yksin omassa arjessaan tehdä valinta, jatkaako vanhaa toimintamalliaan vai ponnisteleeko hän tehdäkseen toisin. Muutoksen askelmat on suunniteltu yhdessä omaohjaajan kanssa, näistä on usein tehty kirjallinen lyhyt suunnitelma/sopimus, taitoa on harjoiteltu yhdessä/varmistettu, että kuntoutuja osaa tämän ja lopulta kuntoutujalle on jäänyt käytännön toteutus arjessa. Tukena ovat toimineet mm. erilaiset muistutustavat ja perheen/lähimmäisten tuki muutokseen. Osalla kuntoutujista on näistä huolimatta ollut vaikeuksia toteuttaa yhdessä suunniteltuja muutoksia. Pohdimme jatkuvasti lisää keinoja ja kuntoutustapoja näihin tilanteisiin.” (Palveluntuottajien Moodle-aineisto)

Palveluntuottajien mukaan kuntoutujan hyvää motivaatiota Oma väylä -kuntoutukseen edistivät kuntoutujan oma-aloitteinen hakeutuminen kuntoutukseen, kokemus kuntoutuksen oikea-aikaisuudesta, muutoshalukkuus ja aiempi kokemus tarpeenmukaisten palvelujen puutteesta. Kuntoutujan motivaatiota edisti kuntoutujan tunnollisuus, velvollisuudentunne ja erilaiset palkkiot, jotka kertovat kuntoutujan ulkoisesta motivaatiosta kuntoutukseen. Oma väylä -kuntoutuksessa oli lisäksi rakenteellisia tekijöitä, jotka palveluntuottajien mielestä tukivat kuntoutujan motivaation syntymistä ja ylläpitämistä. Tällaisia rakenteita olivat monivaiheinen hakuprosessi, kuntoutuksen rakenteen joustavuus ja monipuolisuus sekä yksilöllisesti räätälöidyt tapaamisajat. Kuntoutujien mielestä motivaatiota tukivat kuntoutuksen palkitseva sisältö, ohjaajan ammattitaito ja kuntoutuksen kautta saatu vertaistuki.

”Kun mä sain kuulla, et on nimenomaan ADHD-henkilöille ja näille, niin mulla nous toiveet, et vihdoinkin viimein mä saan semmosta apua, mitä mä oisin tarvinnu jo aikoja sitten. Et odotin tätä jännityksellä ja odotin suuresti, mä vaan odotin, et koska tää alkaa, et mä haluun saada jo sitä apua, mitä mä oon aina halunnu.” (Kuntoutujahaastattelu)

”Meidänkin poika oli jo vaikka kuinka monen psykologin ja koulukuraattorin ja vaikka kenen kanssa jutellu. Hän sanoi, että hän ei halua kenenkään kanssa enää puhella, koska siitä ei ole mitään hyötyä. Mää kerroin, että tää on ihan toisenlainen asia. Täällä tehdäänkin jotakin. Siihen hän takertui, että okei, jos siinä tehdäänkin jotakin ja voi tulla muutosta. Ei perinteistä rupattelua psykologin kanssa. Koska hän voi jaaritella ummet ja lammet, mutta hän ei tee niitä asioita, mitä lupaa. Sen takia hän lähti kokeilemaan. Kun hän tapasi ohjaajan, hän sanoi, että nyt on kyllä selvästi ammattilainen. Hän sano, että on niin ammattilainen, että haluaa tätä käydä. Motivoitu ihan tapaamalla ohjaajan.” (Omaisten haastattelu)

Joidenkin kuntoutujien motivaatio kuntoutukseen ja oman elämän muuttamiseen oli kuntoutujahaastatteluiden, omaisten haastatteluiden tai havainnointiaineiston perusteella heikko tai heikentynyt kuntoutuksen kuluessa. Palveluntuottajien mu-

kaan syynä oli useimmin se, että kuntoutuja oli ohjautunut kuntoutukseen jonkin toisen tahon lähettämänä, suosittelemana tai jopa painostamana ilman kuntoutujan omaa motivaatiota. Kuntoutujan motivaatiota heikensi myös se, jos kuntoutujan itsensä ja lähettävän tai kuntouttavan tahon asettamat tavoitteet kuntoutukselle olivat ristiriidassa keskenään. Kuntoutujan oli vaikea sitoutua tavoitteisiin, joita hän ei allekirjoittanut tai huonoimmassa tapauksessa edes tunnistanut. Jotkut kuntoutujat eivät alun perinkään tunnistanee itsellään kuntoutustarvetta tai heillä oli halu salata diagnoosinsa esimerkiksi lähipiiriltä tai opiskelutovereilta. Myös selkiytymätön elämäntilanne tai elämäntilanteen muutos vaikutti motivaatioon. Esimerkiksi läheisen sairastuminen tai kuolema, opiskelupaikan menetys tai muutto saattoi heikentää motivaatiota. Taloudellisten kannustimien puute kuntoutujan odotusten vastaisesti tai heikko palveluohjaus saattoi tuoda kuntoutukseen nuoria, jotka olivat heikosti motivoituneita kuntoutukseen. Haastateltujen omaisten mukaan nuoren ja ohjaajan henkilökemia vaikutti kuntoutujan motivaatioon ja myös omaohjaajan vaihtuminen kesken kuntoutuksen oli sitoutumista heikentävä asia.

”Meillä esimerkkinä asiakas, joka alusta asti koki hyvin tärkeänä Oma väylään osallistumisen, tavoitteinaan hänellä oli arjenhallinnan kohentuminen. Työelämäänsä hän ei ollut kiinnostunut suuntautumaan, mutta koska se oli yksi mukaanottokriteereistä, nimesi lopulta siihenkin liittyvän tavoitteen. Alusta asti myös vaikutti siltä, ettei arjenhallintaan liittyvät tavoitteet olleet aidosti kuntoutujasta lähtöisin, vaan enemmänkin sukulaisista ja muista ympäröivistä tahoista. Tämä myös näyttäytyi kuntoutuksessa innostuksen puutteena annettuihin kotitehtäviin tai tavoitteiden eteen työskentelemiseen motivoitumisena.” (Palveluntuottajien Moodle-aineisto)

”On mahdollista, että erikoissairaanhoidon eri yksiköissä on vaihtelevasti kokemusta ja vielä vähäisesti toimivia kuntoutuspolkumalleja neuropsykiatristen ongelmien kuntoutusohjaukseen, jolloin tarvitsevat asiakkaat ohjataan kuntoutukseen ilman riittävää käsitystä sen haasteista. Varsinkin kun kyseessä on uusi kuntoutusmuoto ja monimuotoinen toteutus, voivat asiakasvalinnan vaikeudet korostua.” (Palveluntuottajien Moodle-aineisto)

Palveluntuottajat käyttivät kuntoutujien motivoimiseen monenlaisia menetelmiä ja toimintakeinoja. Varsinaisista menetelmistä palveluntuottajat mainitsivat esimerkiksi motivoivan haastattelun, voimavaraistavat kysymykset, ratkaisukeskeiset työvälineet, hyväksymis- ja omistautumisterapian työvälineet ja muutusvalmiusmittarin. Toimintakeinoja olivat kuntoutuksen alussa tiedon jakaminen kuntoutuksesta ja panostaminen vuorovaikutukseen. Kuntoutuksen tavoitteita asettaessa kuntoutuja osallistettiin kuntoutustavoitteiden määrittelemiseen esimerkiksi rakentamalla kuntoutustavoitteet kuntoutujalle merkityksellisten muutosalueiden pohjalta ja käyttämällä tavoitteiden kirjaamisessa kuntoutujan omaa kieltä. Palveluntuottajat kokivat refleктоivan ja joustavan työotteen ylläpitävän kuntoutujan motivaatiota. Kuntoutustyöskentelyn yhteys kuntoutuksen tavoitteisiin tuli käydä läpi kuntoutujan kanssa.

Tarvittaessa tavoitteita pilkottiin pienemmiksi ja työskentelyä priorisoitiin ja epäolennaisia asioita jätettiin pois kuntoutujan motivaation parantamiseksi. Tavoitteiden saavuttamista ja ylläpitämistä seurattiin, arvioitiin ja tarpeen vaatiessa muutettiin kuntoutuksen edetessä.

Kuntoutuksen edetessä kuntoutujan motivaatiota pidettiin yllä kuntoutujan osallistamisella ja asiakaslähtöisellä toimintatavalla. Kuntoutusprosessia, kuntoutustavoitteita ja sisältöjen mielekkyyttä arvioitiin myös säännöllisesti ja kuntoutujalle tuotiin näkyviin tapahtunut muutos ja vahvistettiin tavoitteen ja sen toteutumisen merkitystä kuntoutujan arjessa. Positiivisen palautteen ja kannustamisen avulla työntekijän tehtävänä oli tarjota, huomioida ja vahvistaa onnistumisen kokemuksia ja kuntoutujan pystyvyyden tunnetta. Työntekijät käyttivät vuorovaikutuksessa motivoivan haastattelun tai keskustelun piirteitä, avoimia kysymyksiä ja reflektoivaa keskustelua ja yhteenvetöjen tekemistä.

Ryhmäkäynneillä kuntoutujien motivaatiota lisäsi, mikäli he kokivat, että ryhmässä syntyi aitoa jakamista ja vertaisuutta. Tämän vuoksi ryhmän kokoonpano ja ryhmädynamiikka oli merkityksellinen. Ryhmäkäyntien sisältöjen tuli tukea kunkin kuntoutujan yksilökuntoutusta ja henkilökohtaisia kuntoutumistavoitteita. Ryhmäkäyntien sisällöistä luontoon suuntautuvat ryhmäkäynnit, ryhmälle sopivat teemat, tapaamisajan räätälöinti ja kahvittelu mainittiin kuntoutujia motivoivina asioina. Motivoivaa oli, jos kuntoutujat osallistettiin ryhmäkäyntien tavoitteiden ja sisältöjen suunnitteluun ja toteutukseen.

Arkikäynneillä kuntoutujan motivaatiota piti yllä työntekijän arvostava asenne, kuntoutujan osallistaminen, käyntien integrointi konkreettisiin tavoitteisiin ja verkostotapaamiset. Kuntoutujia saatiin motivoitumaan arkikäynteihin, jos he tiesivät, mihin tavoitteisiin käynnit liittyivät, mitä niillä pyrittiin saavuttamaan ja miksi ne olivat merkityksellisiä elämän ja hyvinvoinnin kannalta. Kaikki kuntoutujat eivät olleet halunneet kotikäyntejä, jolloin arkikäynneistä oli jopa luovuttu ja kuntoutujan kanssa yhdessä oli mietitty muita tarpeita, mielenkiinnon kohteita ja vaihtoehtoisia tapaamispaikkoja.

#### 4.4 Kuntoutuksen aikana tapahtuneet muutokset kuntoutujien toimintakyvyssä, hyvinvoinnissa ja elämäntilanteessa

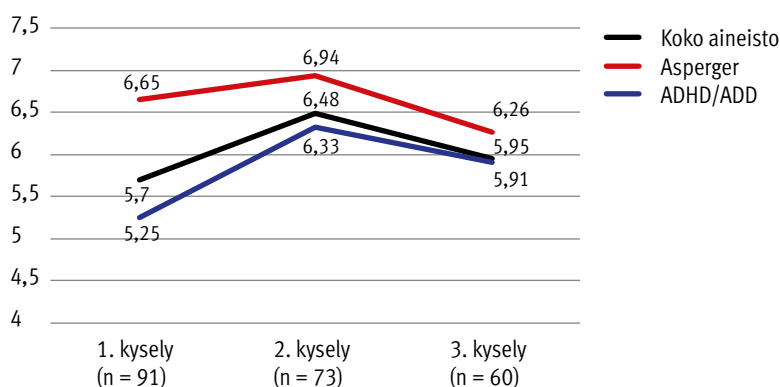
##### 4.4.1 Toimintakyky ja elämänlaatu

###### *Opiskelukyky*

Kuntoutujat arvioivat omaa opiskelukykyään asteikolla 0–10 kolmena eri mittauskertana. Tilastolliset analyysit ajallisesta muutoksesta tehtiin vain niiden kuntoutujien kohdalla, jotka opiskelivat ensimmäisellä kyselykerralla ja antoivat siten arvion opiskelukyvystään. Opiskelukyky parani koko aineistoa tarkasteltaessa ensimmäisellä mittauskerralla ensin merkitsevästi ( $p < 0,01$ ,  $t = -3,27$ ,  $df = 72$ ), mutta heikentyi

jälleen seurantajakson aikana, vaikkakaan muutos ei ollut tilastollisesti merkitsevää. He arvioivat oman opiskelukykyänsä parhaimmillaankin suhteellisen heikoksi, vain kohtalaiseksi. Muutos oli samansuuntainen kaikissa diagnoosiryhmissä. Asperger-kuntoutujilla opiskelukyky ei kuitenkaan kohentunut tilastollisesti merkitsevästi ensimmäisen ja toisen kyselykerran välillä. Sitä vastoin tilanteen heikkeneminen osoittautui tilastollisesti merkitseväksi ( $p < 0,05$ ,  $t = 2,42$ ,  $df = 25$ ). ADHD-kuntoutujilla tilanteen kohentuminen alkutilanteesta toiseen vaiheeseen oli tilastollisesti merkitsevää ( $p < 0,01$ ,  $t = -2,84$ ,  $df = 29$ ). (Kuvio 7.)

**Kuvio 7.** Kuntoutujien itse arvioima opiskelukyky (asteikolla 0–10) kuntoutusjakson aikana.<sup>a</sup>



<sup>a</sup> Ajallinen muutos tilastollisesti merkitsevää 1. ja 2. kyselykerran välillä koko aineistossa ( $p < 0,01$ ) ja ADHD-kuntoutujilla ( $p < 0,01$ ) sekä 2. ja 3. kyselykerran välillä Asperger-kuntoutujilla ( $p < 0,05$ ). Muiden diagnoosien ryhmä jätettiin analyysien ulkopuolelle ryhmän pienuuden vuoksi. Analyysissä huomioitu vain alkutilanteessa opiskelemissa olleet.

Huonoksi opiskelukykyänsä kokeneiden suhteellinen osuus (%) väheni ja hyväksi tai erinomaiseksi kokevien osuus lisääntyi tilastollisesti merkitsevästi ensimmäisen ja toisen mittauskerran välillä (taulukko 6,  $p < 0,05$ ).

**Taulukko 6.** Kuntoutujien opiskelukyky kuntoutusjakson eri vaiheissa (%).

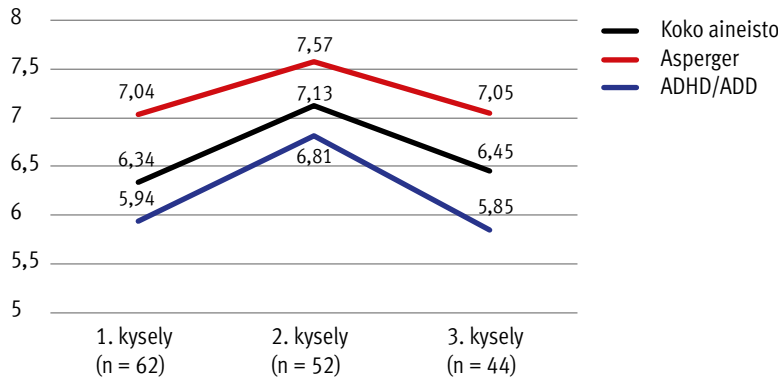
Opiskelukyky pistemäärä	1. kysely (n = 91)	2. kysely (n = 73)	3. kysely (n = 60)
Huono (0–5)	39	25	33
Kohtalainen (6–7)	35	33	37
Hyvä tai erinomainen (8–10)	26	43	30

### Työkyky

Kuntoutujien itse arvioimaa työkykyä kartoitettiin niin ikään asteikolla 0–10 ja ajallinen muutos näytti opiskelukykyyn liittyvän muutoksen kaltaiselta. Analyysit tehtiin vain niiden kuntoutujien kohdalla, jotka olivat ensimmäisellä kyselykerralla työelämässä ja arvioivat työkykyänsä. Työkyky parani koko aineistoa tarkasteltaessa

ensimmäisestä mittauskerrasta toiseen ( $p < 0,05$ ,  $t = -2,31$ ,  $df = 51$ ), mutta oli kuitenkin edelleen vain kohtalaisella tasolla. Seurantajakson aikana työkyky heikkeni jälleen lähes alkutilanteen tasoon. Tämä muutos ei kuitenkaan osoittautunut tilastollisesti merkitseväksi. Diagnoosiryhmittäin tarkasteltaessa ajallinen muutos näytti samanlaiselta. Muutoksen tilastollinen merkitsevyys jäi kuitenkin uupumaan. (Kuvio 8.)

**Kuvio 8.** Kuntoutujien itsearvioitu työkyky (asteikolla 0–10) kuntoutusjakson aikana.<sup>a</sup>



<sup>a</sup> Ajallinen muutos tilastollisesti merkitsevä 1. ja 2. kyselykerran välillä koko aineistossa ( $p < 0,05$ ). Muiden diagnoosien ryhmä jätettiin analyysin ulkopuolelle ryhmän pienuuden vuoksi. Analyysissä huomioitu vain alkutilanteessa työelämässä olleet.

Työkyvyn huonoksi, kohtalaiseksi tai hyväksi kokeneiden suhteellisissa osuuksissa ei tapahtunut tilastollisesti merkitsevää ajallista muutosta (taulukko 7).

**Taulukko 7.** Kuntoutujien työkyky kuntoutusjakson eri vaiheissa (%).

Työkykypistemäärä	1. kysely (n = 62)	2. kysely (n = 52)	3. kysely (n = 44)
Huono (0–5)	29	19	21
Kohtalainen (6–7)	36	25	45
Hyvä tai erinomainen (8–10)	36	56	33

### Kognitiivinen toimintakyky

Kuntoutujia pyydettiin arvioimaan omaa keskittymiskykyä sekä kykyä omaksua uusia asioita viisiportaisella skaalalla (1 = erittäin hyvä – 5 = erittäin huono). Kognitiivinen toimintakyky vahvistui niin uusien asioiden omaksumisessa kuin keskittymiskyvyssä tilastollisesti merkitsevästi kuntoutusjakson kuluessa. Hyväksi tai erittäin hyväksi uusien asioiden omaksumiskykynsä arvioivien osuus nousi 48 prosentista 67 prosenttiin. Keskittymiskykynsä hyväksi tai erittäin hyväksi arvioivien osuus nousi ensimmäisestä kolmanteen kyselykertaan vastaavasti 22 prosentista 51 prosenttiin. (Taulukko 8, s. 61.)

**Taulukko 8.** Kuntoutujien kognitiivinen toimintakyky kuntoutusjakson eri vaiheissa (%).<sup>a</sup>

Kognitiivinen toimintakyky	1. kysely (n = 187/186) <sup>b</sup>	2. kysely (n = 160)	3. kysely (n = 138)	p
Kyky omaksua uusia asioita				
Hyvä tai erittäin hyvä	48	71	67	< 0,001
Tyydyttävä	43	25	27	
Huono tai erittäin huono	9	4	6	
Keskittymiskyky				
Hyvä tai erittäin hyvä	22	46	51	< 0,001
Tyydyttävä	46	44	38	
Huono tai erittäin huono	24	9	11	

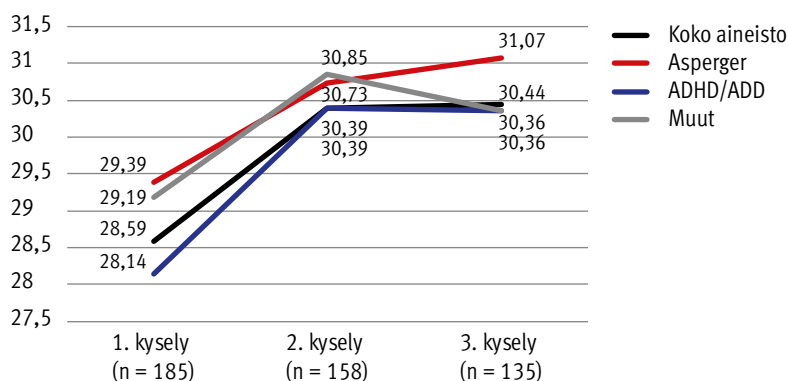
<sup>a</sup> Ajallista muutosta testattu 1. ja 3. kyselykerran välillä Wilcoxonin merkittyyden lukujen testillä.

<sup>b</sup> n vaihtelee taulukossa esitettyjen muuttujien välillä.

### Arjen toimintakyky

Kuntoutujien toimintakyky arjen eri askareissa ja toiminnoissa parani kauttaaltaan kuntoutusjakson aikana. Vaikeuksia arjen eri tehtävissä kokevien osuudet laskivat ja tehtävistä ilman vaikeuksia suoriutuvien osuudet nousivat kaikissa eri toiminnoissa aikatauluista kiinni pitämistä lukuun ottamatta. (Taulukko 9, s. 62.)

Arjen toimintakykyyn liittyvistä muuttujista muodostettiin myös summamuuttuja (vaihteluväli 9–36) kuvaamaan yleistä arjen toimintakykyä suuremman pistemäärän kuvatessa parempaa toimintakykyä. Toimintakyky vahvistui tilastollisesti merkitsevästi koko aineistossa ( $p < 0,001$ ,  $t = -5,30$ ,  $df = 123$ ) ja diagnoosiryhmittäisessä tarkastelussa niin Asperger- ( $p = 0,005$ ,  $t = -2,97$ ,  $df = 52$ ) kuin ADHD tai ADD-kuntoutujillakin ( $p < 0,001$ ,  $t = -4,17$ ,  $df = 49$ , kuvio 9).

**Kuvio 9.** Kuntoutujien arjen toimintakyky kuntoutusjakson aikana (asteikko 9–36).<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Ajallinen muutos tilastollisesti merkitsevä 1. ja 2. kyselykerran välillä koko aineistossa ( $p < 0,001$ ), Asperger-kuntoutujilla ( $p < 0,01$ ) ja ADHD/ADD-kuntoutujilla ( $p < 0,001$ ).

**Taulukko 9.** Kuntoutujien arjen toimintakyky (%).<sup>a</sup>

Arjen toiminta	1. kysely (n = 187–188) <sup>b</sup>	2. kysely (n = 158–160) <sup>b</sup>	3. kysely (n = 137)	p
Kaupassa käyminen				
En pysty lainkaan			1	0,038
Pystyn, mutta se on erittäin vaikeaa	5	4	4	
Pystyn, vaikka jonkin verran vaikeuksia	33	26	16	
Pystyn vaikeuksitta	62	70	80	
Kotityöt				
En pysty lainkaan	3	1	2	0,012
Pystyn, mutta se on erittäin vaikeaa	28	16	12	
Pystyn, vaikka jonkin verran vaikeuksia	43	44	55	
Pystyn vaikeuksitta	27	39	31	
Aikatauluista kiinni pitäminen				
En pysty lainkaan	4	1	3	ns
Pystyn, mutta se on erittäin vaikeaa	18	16	11	
Pystyn, vaikka jonkin verran vaikeuksia	48	45	45	
Pystyn vaikeuksitta	30	38	41	
Ystävien ja tuttujen tapaaminen				
En pysty lainkaan	4	1	3	0,006
Pystyn, mutta se on erittäin vaikeaa	19	13	9	
Pystyn, vaikka jonkin verran vaikeuksia	39	36	40	
Pystyn vaikeuksitta	38	51	48	
Peseytyminen ja pukeutuminen				
En pysty lainkaan				0,014
Pystyn, mutta se on erittäin vaikeaa	5	2	2	
Pystyn, vaikka jonkin verran vaikeuksia	24	23	23	
Pystyn vaikeuksitta	72	76	75	
Puhelimella asioiden hoitaminen				
En pysty lainkaan	5	1	2	0,000
Pystyn, mutta se on erittäin vaikeaa	26	17	15	
Pystyn, vaikka jonkin verran vaikeuksia	44	44	45	
Pystyn vaikeuksitta	25	38	37	
Vieraiden kanssa keskustelu				
En pysty lainkaan	4	1	2	0,001
Pystyn, mutta se on erittäin vaikeaa	25	13	12	
Pystyn, vaikka jonkin verran vaikeuksia	42	51	48	
Pystyn vaikeuksitta	29	36	38	
Pankissa, virastossa asioiminen				
En pysty lainkaan	6	1	4	< 0,000
Pystyn, mutta se on erittäin vaikeaa	25	16	9	
Pystyn, vaikka jonkin verran vaikeuksia	45	49	50	
Pystyn vaikeuksitta	24	35	38	

Taulukko 9 jatkuu.



Jatkoa taulukkoon 9.

Arjen toiminta	1. kysely (n = 187–188) <sup>b</sup>	2. kysely (n = 158–160) <sup>b</sup>	3. kysely (n = 137)	p
Kulkeminen julkisilla kulkuneuvoilla				
En pysty lainkaan	4	1	2	0,032
Pystyn, mutta se on erittäin vaikeaa	7	4	6	
Pystyn, vaikka jonkin verran vaikeuksia	23	23	20	
Pystyn vaikeuksista	65	71	73	

<sup>a</sup> Ajallista muutosta 1. ja 3. kyselykerran välillä testattu Wilcoxonin merkittyjen lukujen testillä.

<sup>b</sup> n vaihtelee taulukossa esitettyjen muuttujien välillä.

### Elämänlaatu

Kuntoutujien elämänlaatua kartoitettiin viisiportaisella asteikolla 1 = erittäin huono – 5 = erittäin hyvä. Hyväksi tai erittäin hyväksi elämänlaatunsa arvioivien osuus nousi alun 48 prosentista viimeisen kyselykerran 64 prosenttiin ( $p < 0,001$ , taulukko 10).

**Taulukko 10.** Kuntoutujien itse arvioima elämänlaatu (%).

Elämänlaatu	1. kysely (n = 181)	2. kysely (n = 161)	3. kysely (n = 136)
Erittäin huono	0	0	1
Huono	13	9	7
Ei hyvä eikä huono	41	27	29
Hyvä	42	56	54
Erittäin hyvä	4	6	10

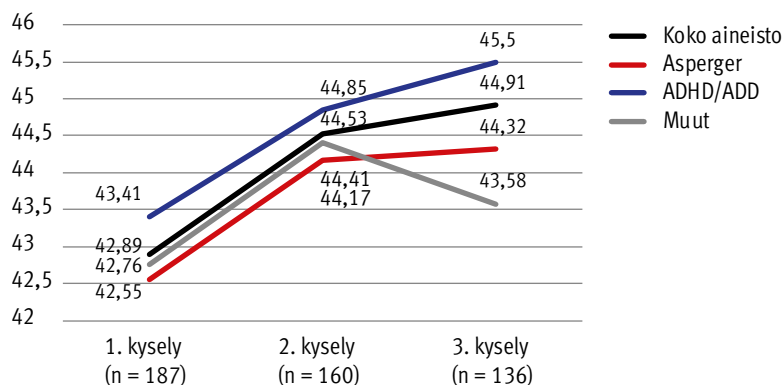
#### 4.4.2 Sosiaalinen kompetenssi ja osallisuus

##### *Sosiaalinen kompetenssi*

Kuntoutujien sosiaalista kompetenssia mitattiin MASK-mittarilla, joka sisältää neljä eri ulottuvuutta: 1) yhteistyötaidot, 2) empatiakyvyn, 3) impulsiivisuuden sekä 4) häiritsevyyden. Mittarilla voidaan laskea myös kokonaispistemäärä, joka voi saada pisteet 15–60 suuren pistemäärän osoittaessa parempaa sosiaalista kompetenssia.

Kuntoutujien sosiaalinen kompetenssi vahvistui kuntoutusjakson aikana tilastollisesti merkitsevästi sekä ensimmäisen ja toisen ( $p = 0,001$ ,  $t = -3,37$ ,  $df = 146$ ) että ensimmäisen ja kolmannen kyselykerran ( $p < 0,001$ ,  $t = -4,65$ ,  $df = 124$ ) välillä tarkasteltaessa mittarin kokonaispistemäärää. Muutos oli samansuuntainen ja tilastollisesti merkitsevä niin Asperger- ( $p < 0,01$ ,  $t = -3,23$ ,  $df = 53$ ) kuin ADHD- tai ADD-kuntoutujillakin ( $p < 0,01$ ,  $t = -2,72$ ,  $df = 50$ , kuvio 10, s. 64).

Mittarin eri ulottuvuuksia tarkasteltaessa ennen kaikkea yhteistyötaidot kehittyivät ( $p < 0,001$ ,  $t = -3,53$ ,  $df = 125$ ) ja impulsiivinen käyttäytyminen ( $p < 0,001$ ,  $t = -4,87$ ,  $df = 125$ ) vähentyi (taulukko 11, s. 64).

**Kuvio 10.** Kuntoutujien sosiaalinen kompetenssi (MASK, asteikko 15–60) kuntoutusjakson aikana.<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Ajallinen muutos tilastollisesti merkitsevä 1. ja 2. kyselykerran välillä koko aineistossa ( $p = 0,001$ ) sekä 1. ja 3. kyselykerran välillä koko aineistossa ( $p < 0,001$ ), Asperger-kuntoutujilla ( $p < 0,01$ ) ja ADHD/ADD-kuntoutujilla ( $p < 0,01$ ).

**Taulukko 11.** MASK-mittarin eri ulottuvuuksien keskiarvot (ka.) ja keskihajonnat (kh) eri mittauskerroilla (p-arvo kuvaa 1. ja 3. kyselykerran välisen muutoksen tilastollista merkitsevyyttä).

MASK mittarin ulottuvuudet	1. kysely (n = 187) ka. (kh)	2. kysely (n = 160–161) <sup>a</sup> ka. (kh)	3. kysely (n = 136–137) <sup>a</sup> ka. (kh)	p
Yhteistyötaidot	12,74 (2,98)	13,14 (2,73)	13,34 (3,04)	0,001
Empatiakyky	9,28 (1,65)	9,48 (1,54)	9,34 (1,61)	ns
Impulsiivisuus	8,09 (2,11)	8,70 (1,87)	8,83 (1,72)	< 0,000
Häiritsevyys	12,78 (2,10)	13,21 (1,80)	13,32 (1,86)	ns

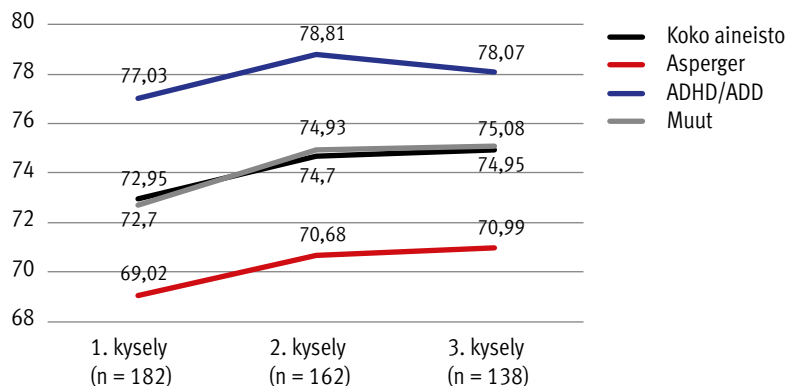
<sup>a</sup> n vaihtelee taulukossa esitettyjen muuttujien välillä.

### Koettu osallisuus

Kuntoutujien ihmissuhteita ja koettua sosiaalista tukea arvioitiin Social Provision Scale (SPS) -mittarilla. Mittarin pistemääristä muodostetaan kokonaispistemäärän lisäksi osasummamuuttujat kuvaamaan seuraavia vuorovaikutussuhteisiin liittyviä ulottuvuuksia: 1) kiintymystä, 2) liittymistä, 3) arvostusta, 4) avun saannin mahdollisuutta, 5) neuvojen saantia sekä 6) hoivaamista. Suurempi pistemäärä kuvaa vahvemmaksi koettua sosiaalista yhteisyyttä.

Kuntoutujien kokema sosiaalinen yhteisyys vahvistui kuntoutusjakson aikana niin 1. ja 2. kyselykerran ( $p = 0,001$ ,  $t = -3,29$ ,  $df = 145$ ) kuin 1. ja 3. kyselykerran välillä ( $p < 0,001$ ,  $t = -4,13$ ,  $df = 123$ ). Diagnoosiryhmittäin tarkasteltuna muutos oli tilastollisesti merkitsevää vain Asperger-kuntoutujilla ( $p < 0,05$ ,  $t = -2,46$ ,  $df = 53$ , kuvio 11, s. 65).

**Kuvio 11.** Kuntoutujien ihmissuhteita ja sosiaalista tukea kuvaavan Social Provision Scale -mittarin piste-määrät (asteikko 24–96) eri mittauskerroilla<sup>a</sup>.



<sup>a</sup> Ajallinen muutos tilastollisesti merkitsevä 1. ja 2. kyselykerran välillä koko aineistossa ( $p = 0,001$ ) sekä 1. ja 3. kyselykerran välillä koko aineistossa ( $p < 0,001$ ) sekä Asperger-kuntoutujilla ( $p < 0,05$ ).

Mittarin eri ulottuvuuksia tarkasteltaessa kuntoutujien kokema sosiaalinen yhteisyys vahvistui mittarin kaikissa ulottuvuuksissa hoivaamis-ulottuvuutta lukuun ottamatta (taulukko 12).

**Taulukko 12.** SPS-mittarin kuuden eri ulottuvuuden keskiarvot (ka.) ja keskihajonnat (kh) eri mittauskerroilla (p-arvo kuvaa 1. ja 3. kyselykerran välisen muutoksen tilastollista merkitsevyyttä).

SPS-mittarin ulottuvuudet	1. kysely (n = 183–188) <sup>a</sup> ka. (kh)	2. kysely (n = 162) ka. (kh)	3. kysely (n = 138) ka. (kh)	p
Kiintymys	11,90 (2,98)	12,10 (2,86)	12,19 (3,01)	0,001
Liittyminen	12,20 (2,93)	12,60 (2,62)	12,64 (2,73)	0,007
Arvostus	11,42 (2,27)	11,86 (2,25)	12,10 (2,32)	< 0,000
Avun saannin mahdollisuus	13,50 (2,38)	13,68 (2,10)	13,75 (2,21)	0,017
Neuvojen saanti	13,16 (2,61)	13,44 (2,35)	13,58 (2,49)	0,002
Hoivaaminen	10,83 (2,89)	11,02 (2,77)	10,71 (2,68)	n.s.

<sup>a</sup> n vaihtelee taulukossa esitettyjen muuttujien välillä.

Kuntoutujista noin kolme neljästä (74 %) ilmoitti harrastavansa jotakin vapaa-ajallaan. Kuntoutusjakson aikana harrastaneiden määrässä ei tapahtunut tilastollisesti merkitsevää muutosta, vaikka toisella kyselykerralla harrastavien osuus näytti jonkin verran kasvaneen. (Taulukko 13, s. 66.)

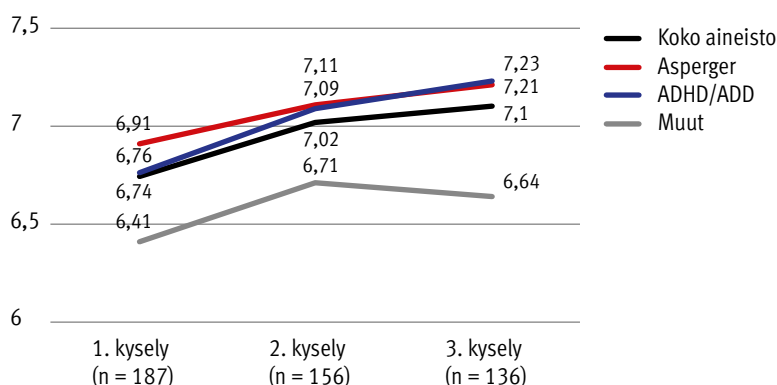
**Taulukko 13.** Vapaa-ajallaan harrastavien kuntoutujien osuus kuntoutusjakson eri vaiheissa (%).

Harrastaminen	1. kysely (n = 186)	2. kysely (n = 159)	3. kysely (n = 137)
Harrastaa vapaa-ajalla	74	81	72

#### 4.4.3 Terveystila ja terveyskäyttäytyminen

##### *Terveystila*

Kuntoutujat arvioivat omaa terveydentilaansa asteikolla nollasta kymmeneen jokaisella kyselykerralla. Kuntoutujien itse arvioima terveydentila koheni kuntoutuksen aikana koko aineistossa ( $p < 0,05$ ,  $t = -2,01$ ,  $df = 125$ ), terveydentila arvioitiin kuitenkin keskimäärin enimmilläänkin vain kohtalaiseksi. Diagnoosiryhmittäin tarkasteltuna terveydentila parani tilastollisesti merkitsevästi vain ADHD- tai ADD- kuntoutujilla ( $p < 0,05$ ,  $t = -1,13$ ,  $df = 50$ , kuvio 12).

**Kuvio 12.** Kuntoutujien itsearvioima terveydentila (asteikko 0–10) kuntoutusjakson aikana.<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Ajallinen muutos tilastollisesti merkitsevä 1. ja 3. kyselykerran välillä koko aineistossa ( $p < 0,05$ ) sekä ADHD/ADD-kuntoutujilla ( $p < 0,05$ ).

Terveytensä huonoksi kokevien osuus näytti vähentyneen ja hyväksi kokevien osuus kasvavan hieman, muutoksen tilastollinen merkitsevyys jäi kuitenkin uupumaan niukasti ( $p = 0,051$ , taulukko 14, s. 67).

**Taulukko 14.** Kuntoutujien itse arvioima terveys kuntoutusjakson eri vaiheissa (%).

Itsearvioitu terveys	1. kysely (n = 187)	2. kysely (n = 156)	3. kysely (n = 136)
Huono (0–5)	23	16	16
Kohtalainen (6–7)	43	37	34
Hyvä (8–9)	33	43	46
Erinomainen (10)	2	4	4

### *Päihteiden käyttö*

Kuntoutujista 18 prosenttia ilmoitti kuntoutusjakson alussa tupakoivansa päivittäin. Osuus laski kuntoutusjakson aikana 10 prosenttiin, mutta muutos ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Myöskään alkoholinkäytössä ja humalahakuisessa juomisessa ei tapahtunut tilastollisesti merkitsevää muutosta kuntoutusjakson aikana. (Taulukko 15.)

**Taulukko 15.** Kuntoutujien alkoholinkäyttö kuntoutusjakson eri vaiheissa (%).

Alkoholinkäyttö	1. kysely (n = 188)	2. kysely (n = 161)	3. kysely (n = 138)
Vähintään kerran viikossa	15	14	17
Pari kertaa kuukaudessa	20	17	20
Noin kerran kuukaudessa	12	9	5
Harvemmin kuin kerran kuukaudessa	22	27	23
En käytä alkoholijuomia	30	34	35
Itsensä tosihumalaan juominen	1. kysely (n = 187)	2. kysely (n = 161)	3. kysely (n = 138)
Vähintään kerran viikossa	2	1	3
Noin 1–2 kertaa kuukaudessa	5	9	9
Harvemmin kuin 1–2 kertaa kuukaudessa	33	27	30
Ei koskaan	31	29	23
En käytä alkoholijuomia	30	34	35

Kuntoutujista neljä prosenttia oli käyttänyt viimeisten 30 päivän aikana huumeita eikä käyttäneiden osuudessa tapahtunut tilastollisesti merkitsevää muutosta kuntoutusjakson aikana.

### *Liikunta*

Kuntoutujista vajaa kolmasosa (32 %) harrasti liikuntaa vähintään kolme kertaa viikossa ja reilu kolmasosa (39 %) osoittautui liikunnallisesti passiiviseksi (liikuntaa vähemmän kuin kerran viikossa). Kuntoutujien liikunnan määrässä ei tapahtunut tilastollisesti merkitsevää muutosta kuntoutusjakson aikana. (Taulukko 16, s. 68.)

**Taulukko 16.** Kuntoutujien liikunnan määrä kuntoutusjakson eri vaiheissa (%).

Liikunnan harrastaminen vähintään puoli tuntia	1. kysely (n = 188)	2. kysely (n = 161)	3. kysely (n = 138)
En harrasta liikuntaa	15	13	14
Harvemmin kuin 1 x vko	28	26	30
1–2 x vko	30	29	30
3–4 x vko	19	19	15
Vähintään 5 x vko	8	13	11

### *Nukkuminen*

Kuntoutujista suurin osa nukkui lähes aina tai aika usein tarpeeksi. Liian vähän unta arvioi saavansa noin joka neljäs kuntoutuja. Tilanteessa ei tapahtunut tilastollisesti merkitsevää ajallista muutosta. (Taulukko 17.)

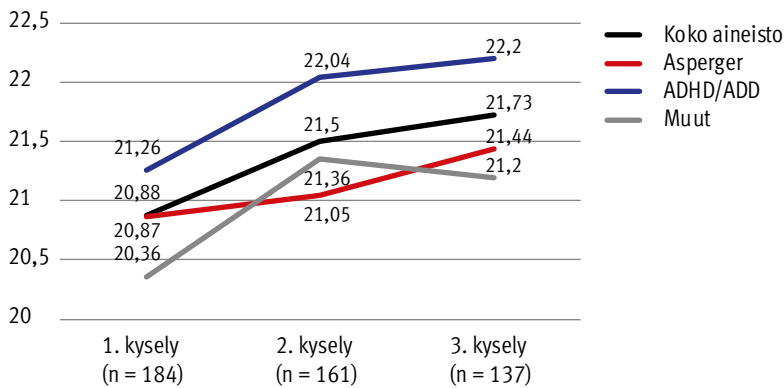
**Taulukko 17.** Kuntoutujien nukkuminen kuntoutusjakson eri vaiheissa (%).

Nukutko tarpeeksi?	1. kysely (n = 188)	2. kysely (n = 161)	3. kysely (n = 136)
Kyllä, lähes aina	20	24	17
Kyllä, aika usein	47	51	57
Harvoin tai tuskin koskaan	26	25	22
En osaa sanoa	6	1	3

## 4.4.4 Mielenterveys

### *Psyykkiset voimavarat*

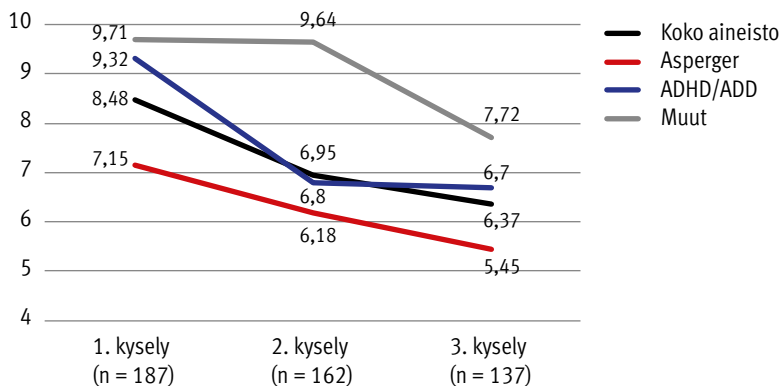
Kuntoutujien psyykkisiä voimavaroja (positiivista mielensterveyttä) mitattiin SWEMWBS-mittarilla, jonka summamuuttujan pistemäärä vaihtelee 7 ja 35 välillä suuremman pistemäärän kuvatessa vahvempia psyykkisiä voimavaroja. Kuntoutujien psyykkiset voimavarat vahvistuivat tilastollisesti merkitsevästi ensimmäisestä kolmanteen kyselykertaan ( $p < 0,05$ ,  $t = -2,46$ ,  $df = 124$ ). Diagnoosiryhmittäisissä analyyseissä ajallisen muutoksen tilastollista merkitsevyyttä ei havaittu, vaikka psyykkiset voimavarat näyttivät pistemäärien mukaan voimistuvan kaikissa diagnoosiryhmissä. (Kuvio 13, s. 69.)

**Kuvio 13.** Kuntoutujien psyykkiset voimavarat (SWEMSBS, asteikko 7–35) kuntoutusjakson aikana.<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Ajallinen muutos tilastollisesti merkitsevä 1. ja 3. kyselykerran välillä koko aineistossa ( $p < 0,05$ ).

### Masennusoireilu

Kuntoutujien masennusoireita seurattiin K6-mittarilla, jonka summamuuttuja voi saada pistemäärän 0–24 suuremman pistemäärän kuvatessa voimakkaampia masennusoireita. Keskimääräiset pistemäärät pysyivät alle 13:n, mitä pidetään yleisesti raja-arvona psyykkiselle häiriölle. Kuntoutusjakson aikana kuntoutujien masennusoireet vähenivät keskimäärin tilastollisesti merkitsevästi ensimmäisen ja toisen ( $p < 0,001$ ,  $t = 3,34$ ,  $df = 148$ ) sekä ensimmäisen ja kolmannen kyselykerran välillä ( $p < 0,001$ ,  $t = 3,93$ ,  $df = 125$ ). Muutos oli tilastollisesti merkitsevä niin Asperger-kuntoutujilla ( $p < 0,05$ ) kuin ADHD- tai ADD-kuntoutujillakin ( $p < 0,001$ , kuvio 14).

**Kuvio 14.** Kuntoutujien masennusoireilu (K6, asteikko 0–24) kuntoutusjakson aikana.<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Ajallinen muutos tilastollisesti merkitsevä 1. ja 2. kyselykerran välillä koko aineistossa ( $p < 0,001$ ) sekä 1. ja 3. kyselykerran välillä koko aineistossa ( $p < 0,001$ ), Asperger-kuntoutujilla ( $p < 0,05$ ) ja ADHD/ADD-kuntoutujilla ( $p < 0,001$ ).

Mittarin raja-arvon perusteella laskettu masentuneiden osuus tippui alun 21 prosentista toisen kyselykerran 12:een ja kolmannen kyselykerran 10 prosenttiin, osuuden muutoksen jäädessä kuitenkin vaille tilastollista merkitsevyyttä.

#### 4.4.5 Työ- ja opiskelutilanne

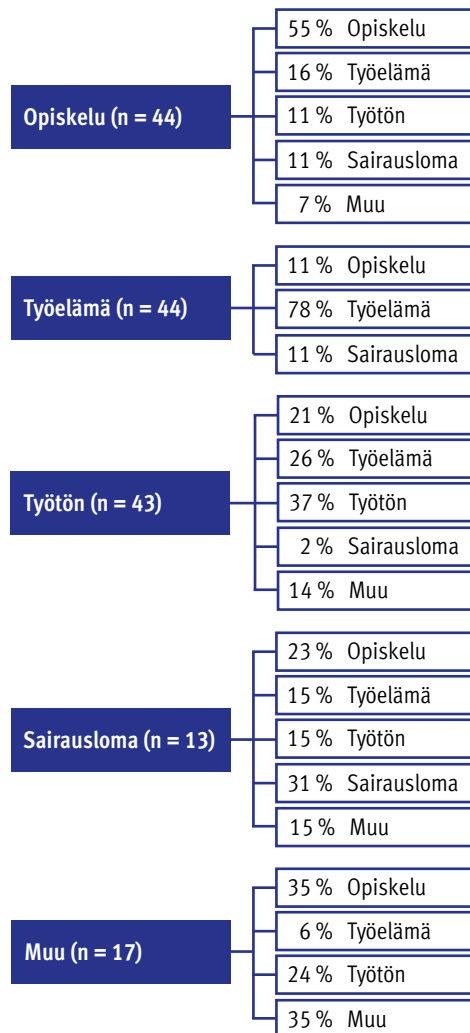
Kuntoutujista reilusti yli puolet (57 %) oli kuntoutusjakson alkaessa työ- ja opiskeluelämän ulkopuolella (taulukko 18). Kuntoutusjakson aikana kuntoutujien työ- ja opiskelutilanne koheni siten, että työn ja opintojen ulkopuolella olevien osuus laski kuntoutuksen aktiivivaiheen jälkeen ensin 45 prosenttiin ( $p < 0,05$ ) ja kuntoutusjakson päättyessä 41 prosenttiin ( $p < 0,01$ ). Tilanne koheni niin Asperger- ( $p < 0,05$ ) kuin ADHD- tai ADD-kuntoutujillakin ( $p < 0,05$ ).

**Taulukko 18.** Kuntoutujien pääasiallinen toiminta eri kyselykerroilla (%).

Toiminta	1. kysely (n = 188)	2. kysely (n = 161)	3. kysely (n = 136)
Opiskelee	30	34	32
Opiskelee ja osapäiväisesti töissä	5	3	3
Kokopäiväisesti töissä	5	11	15
Osapäivätöissä	3	7	10
Työtön	31	21	20
Perhevapaa	0	1	0
Sairauslomalla	10	9	7
Muu	16	14	14

Koko tutkimusjoukosta työ- ja opiskeluelämään kiinnittyminen parani neljäsosalla kuntoutujista (25 %). Kuntoutujista kolmasosalla (31 %) tilanne säilyi yhtä hyvänä, niin ikään kolmasosalla (33 %) yhtä huonona (edelleen työn ja opintojen ulkopuolella) ja joka kymmenennellä (11 %) tilanne huonontui alkutilanteesta loppumittaukseen. Kuntoutuksen alkaessa NEET-tilanteessa (Not in Employment, Education or Training; ei kiinnittynyt töihin tai opintoihin) olevista vajaa puolet (44 %) onnistui saamaan jalansijaa työ- tai opiskeluelämässä ja yli puolet (56 %) oli kuntoutusjakson päättyessä edelleen työelämän tai opintojen ulkopuolella. Diagnoosiryhmät eivät eronneet tässä toisistaan. Kuntoutujien polkuja tarkastellaan kuviossa 15 (s. 71).



**Kuvio 15.** Kuntoutujien toiminta ensimmäisellä ja kolmannella kyselykerralla (% , n = 126).

## 4.5 Kokemukset kuntoutuksesta

### 4.5.1 Kuntoutuksen oikea-aikaisuus

Kuntoutujista vajaa puolet (49 %) arvioi kuntoutuksen päättyessä, että kuntoutusjakso oli osunut heidän kohdallaan juuri oikeaan aikaan. Noin kolmasosa olisi tarvinnut kuntoutusjaksoa jo aikaisemmin. (Taulukko 19, s. 72.)

**Taulukko 19.** Kuntoutujien arviot kuntoutuksen oikea-aikaisuudesta (%).

Kuntoutuksen oikea-aikaisuus	3. kysely (n = 136)
Kuntoutus osui kohdallani juuri oikeaan aikaan	49
Olisin tarvinnut kuntoutusjaksoa jo aikaisemmin	34
Kuntoutusjakso osui kohdallani hiukan liian aikaisin	2
En osaa sanoa	16

#### 4.5.2 Tyytyväisyys kuntoutusjaksoon

Suurin osa (82 %) kuntoutujista oli melko tai hyvin tyytyväinen kuntoutusjaksoonsa kuntoutusjakson päättyessä. Tyytymättömien osuus oli pieni, vain 5 prosenttia kuntoutujista. (Taulukko 20.)

**Taulukko 20.** Kuntoutujien tyytyväisyys kuntoutukseen (%).

Tyytyväisyys kuntoutukseen	3. kysely (n = 136)
Hyvin tyytymätön	3
Melko tyytymätön	2
En tyytyväinen enkä tyytymätön	13
Melko tyytyväinen	43
Hyvin tyytyväinen	39

#### 4.5.3 Arviot kuntoutuksen hyödyistä

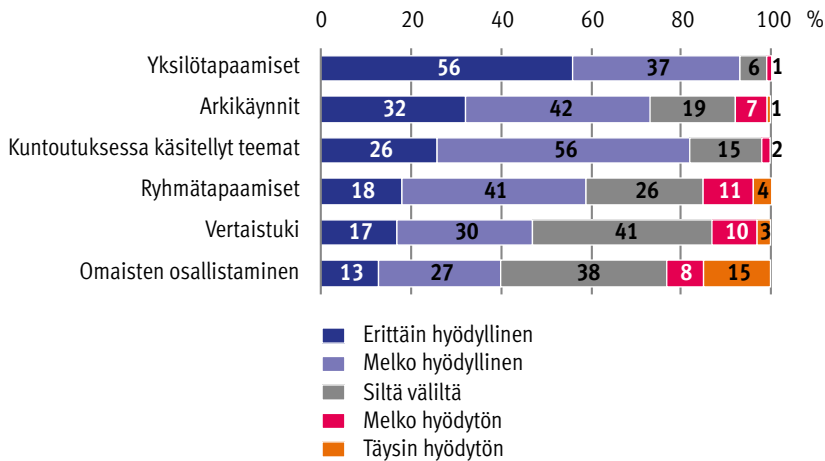
##### *Arviot kuntoutuksen eri osa-alueiden hyödyllisyydestä*

Kuntoutajat arvioivat viimeisellä kyselykerralla viisiportaisella asteikolla kuntoutuksen eri osa-alueiden hyödyllisyyden omalta kannaltaan. Kuntoutujista lähes jokainen (93 %) arvioi yksilötapaamiset vähintään melko hyödylliseksi. Myös kuntoutuksessa käsitellyt teemat sekä arkikäynnit ja ryhmätapaamiset arvioitiin suurelta osin vähintään melko hyödylliksi. Vain vajaa puolet kuntoutujista arvioi omaisten osallistamisen tai vertaistuen hyödyttäneen itseään. (Kuvio 16, s. 73.) Arvioissa ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja diagnoosiryhmien välillä.

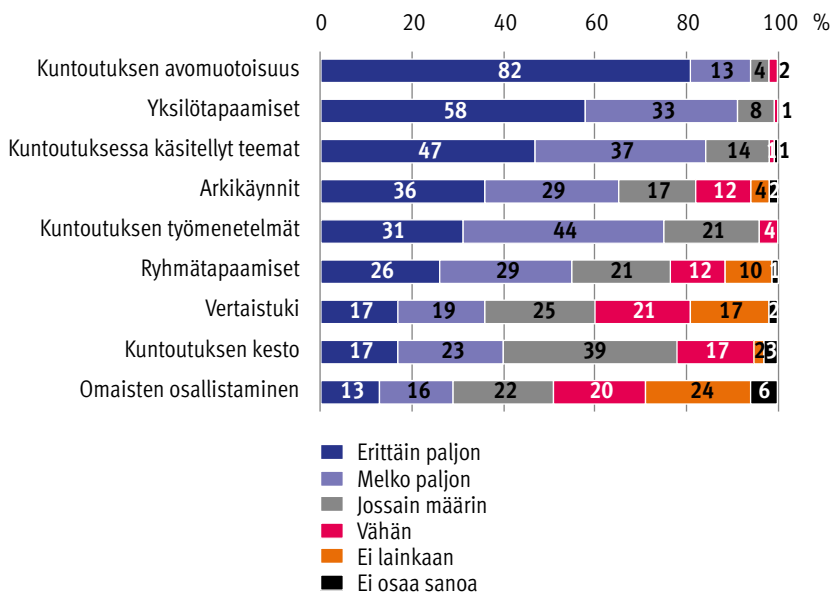
Myös ohjaajat arvioivat kuntoutuksen eri osa-alueiden hyödyllisyyttä kullekin kuntoutujalle kuntoutusjakson päättyessä (kuvio 17, s. 73). Suurimpana etuna ohjaajat näkivät kuntoutuksen avomuotoisuuden (vrt. laituskuntoutus). Ohjaajat arvioivat tämän hyödyttäneen vähintään melko paljon lähes jokaista kuntoutujaa (95 %). Yksilötapaamisten arvioitiin hyödyttäneen vähintään melko paljon niin ikään lähes jokaista kuntoutujaa (91 %), ryhmätapaamisten reilua puolta (56 %) ja arkikäyntien

kahta kolmasosaa kuntoutujista (65 %). Vertaistuen (36 %) ja omaisten osallistamisen (29 %) merkitys jäi vähäisemmäksi myös ohjaajien arvioissa.

**Kuvio 16.** Kuntoutujien arviot kuntoutusjakson eri osa-alueiden hyödyllisyydestä viimeisellä kyselykerralla (% , n = 130–133).



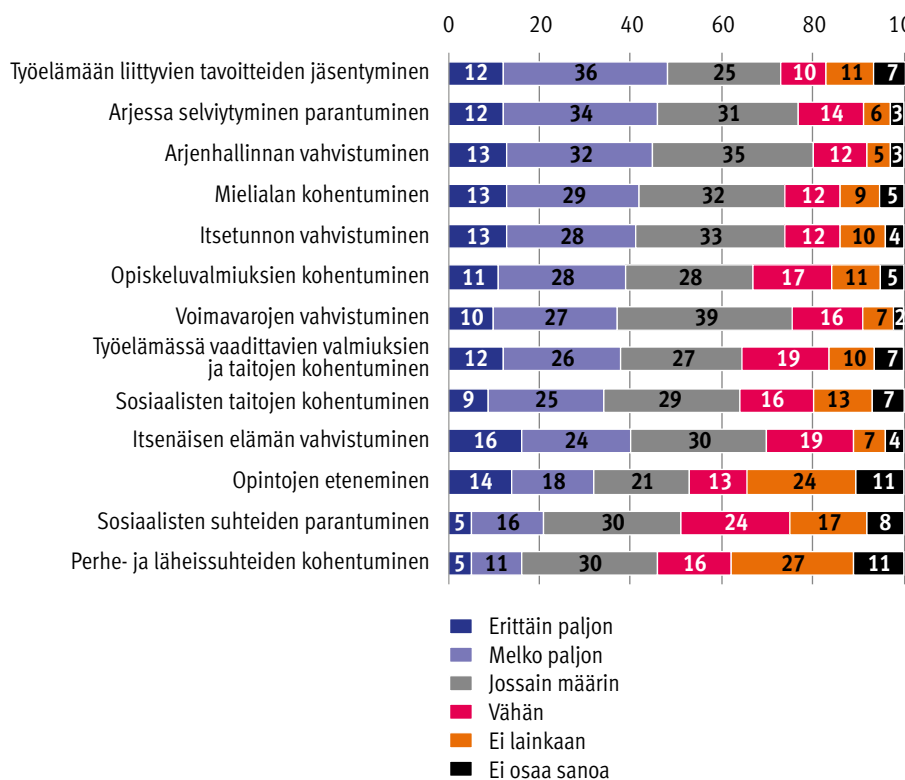
**Kuvio 17.** Ohjaajien arviot kuntoutuksen eri osa-alueiden hyödyllisyydestä kunkin kuntoutujan kohdalla (% , n = 161).



### Kuntoutujien arviot kuntoutuksen hyödyistä

Kuntoutujat arvioivat kuntoutuksen tuomia hyötyjä viimeisellä kyselykerralla. Kuntoutuksen hyödyt nähtiin ennen kaikkea työelämään liittyvien tavoitteiden jäsentymisenä sekä arjenhallinnan, arjessa selviytymisen ja itsenäisen elämän vahvistumisena, mutta vahvasti myös mielialan, voimavarojen ja itsetunnon voimistumisena (kuvio 18). Noin 70–80 prosenttia kuntoutujista arvioi näissä tekijöissä tapahtuneen vähintään jossain määrin positiivista muutosta kuntoutusjakson aikana.

**Kuvio 18.** Kuntoutujien arviot kuntoutuksen hyödyistä viimeisellä kyselykerralla (% , n = 132–137).



Kuntoutujia pyydettiin tämän lisäksi avoimella kysymyksellä kuvailemaan, minkälaista hyötyä he olivat saaneet kuntoutuksesta. Yleisimmin kuntoutujat mainitsivat kuntoutuksen tuoman tuen *arjenhallintaan* (40 mainintaa). Kuntoutujat olivat saaneet tukea muun muassa arkielämän askareisiin ja virastoissa asiointiin, ajan- ja elämänhallintaan, päivärytmin löytämiseen sekä arjen rutiineihin.

”Eniten apua on ollut arjenhallintaan, kuten tiskaukseen, siivoukseen ja laskujen maksamiseen, jotka aiemmin jäivät tekemättä.” (26-vuotias naispuolinen ADHD-kuntoutuja)

Toiseksi yleisemmin kuntoutujat toivat esille kuntoutuksen tuoman tuen *itsetuntemuksen* vahvistamiseen (28 mainintaa). Kuntoutuksen kautta kuntoutujat oppivat ymmärtämään itseään, omia vahvuuksiaan ja heikkouksiaan paremmin, myös armollisuus itseä kohtaan lisääntyi.

”Olen oppinut itsestäni paljon uutta, pitkälti myös sitä kautta, ettei alkuperäinen suunnitelma ole toiminut. Ymmärrys omia toimintamalleja kohtaan on kasvanut, ja vastaava ymmärryksen lisääntyminen jatkuu, kiitos jo saatujen oivallusten.” (25-vuotias naispuolinen ADHD-kuntoutuja)

”Olen saanut perspektiiviä ongelmieni vahvuuteen ja oppinut tuntemaan itseäni paremmin. Olen oppinut uusia työkaluja arjessa selviytymiseen ja elämänhallintaan sekä suhtautumaan itseeni armollisemmin. Olen oppinut, että minulla on myös hyviä puolia, ei ainoastaan heikkouksia.” (26-vuotias miespuolinen kuntoutuja, ei tietoa diagnoosista)

Kuntoutujat arvioivat kuntoutuksen tuoneen tukea *opiskeluihin* (27 mainintaa). Kuntoutus oli auttanut osaa saattamaan opinnot loppuun, osalla opiskelukyky, -taidot ja -tekniikat olivat kehittyneet. Joitakin oli autettu opintojen aloittamisessa ja opintoihin hakeutumisessa, jotkut mainitsivat opintojen etenevän sujuvammin kuntoutuksen ansiosta.

”Olen 5,5 v ponnistelujen jälkeen suorittanut yo-tutkinnon, ryhdyin tavoittelemaan pitkäaikaista haavettani: lääkistä.” (20-vuotias naispuolinen ADHD-kuntoutuja)

”Eniten apua sain opiskelun aikana, kun tenttejä oli rästissä ja harjoiteltiin opiskelutekniikoita.” (23-vuotias miespuolinen ADHD-kuntoutuja)

Myös *sosiaalsiin taitoihin ja suhteisiin* saatu tuki (25 mainintaa) näytti merkittävältä kuntoutujien itsearvioimana. Tämä ilmeni muun muassa keskustelu- ja vuorovaikutustaitojen kohentumisena, tuen ja rohkeuden saamisessa sosiaalisissa tilanteissa, ihmissuhteiden luomisessa ja paranemisessa sekä yleisenä ymmärryksenä toisia kohtaan. Yhtä lailla merkittävänä nähtiin kuntoutuksen tarjoama *henkinen tuki* (25 mainintaa). Se ilmeni mahdollisuutena keskustella itseä askarruttavista asioista, saatuna vertaistukena, tukena erilaisissa haastavissa ja kriisitilanteissa sekä kuulluksi ja nähdyksi tulemisena. Kuntoutujat saivat turvallisuuden tunnetta siitä, että heillä on jokin taho, jonka puoleen kääntyä haastavissa tilanteissa.

”On ollut tila ja aika tutkia ja kohdata omia mörköjä. Uusia toimintamalleja ja ajatusten työkaluja. Minä sisäisen maailmani kanssa olen tullut näkyväksi, nähdyksi. Kokemus siitä kantaa elämässä eteenpäin.” (26-vuotias naispuolinen kuntoutuja, ei tietoa diagnoosista)

”Kuntoutus on parantanut turvallisuudentunnetta ja auttanut uskomaan, että on joku, joka auttaa, kun elämässä, arjenhallinnassa menee kapuloita rattaisiin.” (31-vuotias miespuolinen kuntoutuja, ei tietoa diagnoosista)

Kuntoutujat hyötyivät kuntoutuksesta myös *mielenterveytensä* suhteen (23 mainintaa). Kuntoutujat saivat tukea tunnesäätelyyn ja keinoja stressin- ja ahdistuksenhallintaan. Mieliala, voimavarat, rohkeus ja toiveikkuus tulevaisuuden suhteen lisääntyivät.

”Olen oppinut rentoutumaan ahdistavissa tilanteissa erilaisten harjoitusten avulla, saan nykyään paremmin itse hoidettua omat asiani, olen saanut toimivia apukeinoja ”raivokohtausten” hillitsemiseen ja hallintaan.” (19-vuotias naispuolinen ADHD-kuntoutuja)

Työelämävalmiuksien (20 mainintaa) suhteen kuntoutujat saivat tukea työnhakuun ja työelämään liittyviin asioihin. Osa onnistui työllistymään, osa kertoi työnhakutojensa, työelämätaitojensa ja työkykynsä parantuneen.

”Olen työllistynyt vuokratyöntekijäksi. Nykyisin jaan postia osa-aikaisesti. Työaika on ollut säännöllinen syyskuun alusta. Alussa työskentelin epäsäännöllisesti. Mutta sitä kautta työllistyin säännölliseen osa-aikaiseen postinjakoon. Pääsin myös viime vuonna ensimmäistä kertaa lajittelemaan joulukortteja.” (32-vuotias miespuolinen Asperger-kuntoutuja)

Kuntoutujat kertoivat kuntoutuksen tukeneen myös *itseluottamuksen vahvistumista* (11 mainintaa), *tulevaisuuden suunnitelmien selkiytymistä* (10 mainintaa), *toiminnanohjausta* (9 mainintaa), *oman diagnosoidun sairauden hoitoa* (5 mainintaa) ja *itsenäistymistä* (4 mainintaa) sekä auttaneen *palveluverkoston muodostamisessa* (4 mainintaa). Kolme kuntoutujaa ei nähnyt kuntoutuksesta olleen mitään hyötyä.

”Koen, etten saanut tarvitsemaani kuntoutusta. Pääsääntöisesti se oli keskustelua, joka ei juurikaan parantanut vointiani. Osasyynä oli opiskelujen alkaminen toisella paikkakunnalla, mutta myös toteutus ei vastannut toiveitani.” (26-vuotias naispuolinen Asperger-kuntoutuja)

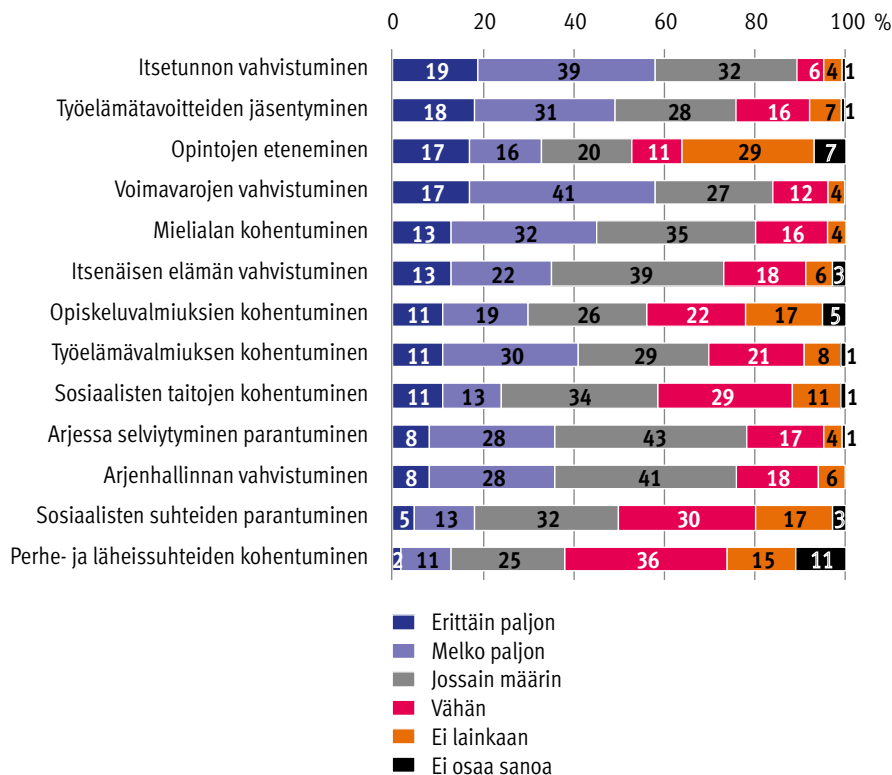
”Nähdäkseni en mitenkään, mutta ei se ollut epämielias tai vastenmielinen, vain turha.” (20-vuotias miespuolinen Asperger-kuntoutuja)

### *Ohjaajien arviot kuntoutuksen hyödyistä*

Myös ohjaajilta pyydettiin arvioita siitä, millä lailla he näkivät kuntoutuksen vaikuttaneen kuntoutujan elämäntilanteeseen, toimintakykyyn ja vointiin. Ohjaajat näkivät kuntoutuksen positiiviset vaikutukset yleisimmin kuntoutujan itsetunnon, voimavarojen ja mielialan vahvistumisena, arjessa selviytymisen ja arjenhallinnan parantumisena, itsenäisen elämän vahvistumisena sekä työelämätaitojen jäsentymise-

nä. He havaitsivat vähintään jossain määrin positiivista muutosta tapahtuneen noin 80–90 prosentilla asiakkaista kuntoutusjakson aikana. (Kuvio 19.)

**Kuvio 19.** Ohjaajien arviot kuntoutuksen vaikutuksista kunkin kuntoutujan kohdalla (% , n = 160–161).



Ohjaajilta kysyttiin lisäksi avoimella kysymyksellä, miten he arvioivat kuntoutuksen vaikuttaneen asiakkaan vointiin ja elämäntilanteeseen. Yleisimmin ohjaajat nostivat esille myönteiset vaikutukset kuntoutujan työ- ja opiskelutilanteessa (70 mainintaa). Positiiviset vaikutukset nähtiin esimerkiksi urasuunnitelmien selkiytymisenä, opintojen edistymisenä tai työllistymisenä. Hyvin usein näillä onnistumisen kokemuksilla oli ollut myönteinen vaikutus myös kuntoutujan psyykkisten voimavarojen, kuten itseluottamuksen ja itsetunnon, vahvistumiseen (51 mainintaa).

”Itsetunnon vahvistuminen opiskelussa tapahtuneiden onnistumisien kautta, usko omaan osaamiseen ja oman jatkosuunnitelman toteuttamiseen kasvoi. Suunnitelmat toisen asteen opinnoista muuttuivat yliopistosuunnitelmiin hienon opiskelumenes-tyksen johdosta kuntoutuksen aikana.” (Ohjaaja 22-vuotiaasta naiskuntoutujasta, ei tietoa diagnoosista)

Joskus kuntoutujan tilannetta ja psyykkistä vointia auttoi se, että vaikka alkuperäinen suunnitelma ei onnistunutkaan, koettiin onnistumisia vaihtoehtoisista ratkaisuista.

”Perinteinen opiskelu koko verkoston tuesta huolimatta ei onnistunut, joten oppi-sopimuskoulutukseen ja samalla työelämään pääsy muutti tulevaisuuden näkymiä erittäin positiivisesti vahvistaen samalla itsetuntoa.” (Ohjaaja 21-vuotiaasta nais-puolisesta ADHD-kuntoutujasta)

Jalansijan saaminen työ- ja opiskeluelämään auttoi kuntoutujaa usein myös arjen ja elämänhallinnassa (26 mainintaa), mikä näkyi esimerkiksi parempana itsestä huo-lehtimisena.

”Kuntoutuja sai huomattavasti itsevarmuutta, kun sai ensimmäisen työpaikkansa kuntoutusjakson aikana. Hän oppi pukeutumaan siististi, pitämään huolta henk. koht. hygieniastaan ja hän omaksui riittävät taidot työhaastatteluissa selviytymiseen. Hän myös motivoitui rutiininomaisen työn myötä opiskelemaan lukiossa, koska halusi tulevaisuudessa työtehtäviin, jotka haastavat enemmän ja joista maksetaan parempaa palkkaa.” (Ohjaaja 21-vuotiaasta miespuolisesta Asperger-kuntoutujasta)

Ohjaajat nostivat esille myös itsetuntemuksen vahvistumisen (35 mainintaa) yhtenä merkittävänä kuntoutuksen vaikutuksena asiakkaan elämässä. Kuntoutusjakson ai- kana kuntoutujat oppivat ohjaajien arvioiden mukaan tunnistamaan paremmin omia vahvuuksiaan ja toisaalta diagnoosiin liittyviä rajoitteitaan ja haasteitaan.

”Kuntoutus auttoi kuntoutujaa tunnistamaan omaa persoonaansa ja paremmin ymmärtämään itseään sekä tapaansa toimia. Kuntoutuja ymmärsi, että voi yrittää olla armollisempi itseään kohtaan eikä yrittää tavoitella täydellisyyttä. Kuntoutuja myös tunnisti, että hänellä on jo paljon välineitä käytössä, vaikeutena voi olla nii- den aktiivinen ja pitkäjänteinen hyödyntäminen arjessa.” (Ohjaaja 26-vuotiaasta miespuolisesta kuntoutujasta, ei tietoa diagnoosista)

Ohjaajat näkivät kuntoutuksen tuoneen tukea kuntoutujille erilaisiin sosiaalisiin ti- lanteisiin (26 mainintaa). Kuntoutujien arvioitiin selviytyvän paremmin erilaisista sosiaalisista tilanteista, he olivat saaneet tukea läheissuhteisiin liittyvissä konflikteissa ja heidän sosiaaliset taidot arvioitiin kehittyneen. Tärkeäksi arvioitiin myös kuntou- tuksen tarjoama keskustelu ja henkinen tuki (20 mainintaa), joka mahdollisti kuul- luksi ja ymmärretyksi tulemisen sekä mieltä painavien asioiden prosessoinnin.

”Asiakkaalle oli helpotus, kun saattoi puhua ulkopuolisille henkilöille luottamukselli- sesti omista ristiriitaisista tunteistaan ja ajatuksistaan. Asiakas pystyi pohtimaan eri vaihtoehtoja vapaasti ja häntä tuettiin tekemään päätöksiä.” (Ohjaaja 29-vuotiaasta miespuolisesta Asperger-kuntoutujasta)



Muina positiivisina vaikutuksina ohjaajat arvioivat tarvittavan tuki- ja palveluverkoston luomisen sekä jatkotuen järjestymisen (19 mainintaa), kuntoutujan toimijuuden vahvistumisen (12 mainintaa), työkalujen ja menetelmien saamisen erilaisista haastavista tilanteista selviämiseen (12 mainintaa), itsenäistymisen (11 mainintaa), tulevaisuuden suunnitelmien selkiytymisen (10 mainintaa), vapaa-ajankäytön aktivoitumisen (7 mainintaa), reflektointitaitojen kehittymisen (5 mainintaa), elämänlaadun parantumisen (2 mainintaa) sekä terveyskäyttäytymisen (1 maininta) ja osallisuuden (1 maininta) parantumisen.

Ohjaajilta tiedusteltiin avoimella kysymyksellä tekijöitä, joiden he arvioivat edistäneen kunkin kuntoutujan kuntoutumisprosessia. Syyt liittyivät yleisimmin kuntoutujan omaan motivaatioon ja kuntoutujan vahvaan sitoutumiseen (58 mainintaa). Kuntoutusprosessia edisti ohjaajien arvioiden mukaan hyvin usein myös kuntoutuksessa käytetyt menetelmät sekä kuntoutuksen teemat (56 mainintaa), joiden variaatio oli runsas. Eri menetelmistä mainittiin esimerkiksi terapeutin ote, psykoedukaatio tai toiminnalliset menetelmät, joiden arvioitiin omalta osaltaan edistäneen kuntoutusprosessia myönteiseen suuntaan. Kuntoutuksen teemoista kuntoutusprosessia edistivät esimerkiksi omien voimavarojen tunnistaminen, oman identiteetin käsittely tai tuki opintoihin, työllistymiseen, arjenhallintaan tai sosiaalisiin tilanteisiin.

Merkittäväksi tekijäksi kuntoutusprosessin onnistumisessa nimettiin myös kuntoutusmallin yksilöllinen räätälöitävyys (34 mainintaa). Prosessia edisti se, että kuntoutuksessa keskityttiin kuntoutujalle tärkeisiin asioihin, kuntoutus räätälöitiin kuntoutujan tavoitteisiin ja tilanteeseen sopivaksi ja yksilölliseksi. Myös toimiva ohjaussuhde (34 mainintaa) arvioitiin merkittäväksi tekijäksi kuntoutusprosessin onnistumisen kannalta. Toimiva ohjaussuhde oli luottamuksellinen, dialoginen, avoin ja kuntoutujaa kuunteleva ja siinä ohjaaja ja kuntoutuja toimivat yhteistyössä tavoitteiden saavuttamiseksi.

Kuntoutusprosessia edisti ohjaajien arvioiden mukaan merkittävästi myös kuntoutuksessa tehty verkostoyhteistyö (33 mainintaa). Yhteistyötä tehtiin niin oppilaitoksen, omaisten, terveydenhuollon, työelämäpalveluiden kuin muidenkin palveluiden ja ammattilaisten kanssa. Myös kuntoutujan omat kyvyt ja valmiudet (29 mainintaa) edistivät parhaimmillaan kuntoutusprosessia. Tällaisina ominaisuuksina mainittiin muun muassa kuntoutujan hyvät valmiudet prosessoida asioita, kuntoutujan oma aktiivisuus sekä yhteistyövalmiudet ja -taidot.

Muina kuntoutusprosessia edistävinä tekijöinä mainittiin kuntoutukselle asetetut sopivat ja selkeät tavoitteet, joihin myös palattiin kuntoutusprosessin aikana (17 mainintaa), kuntoutuksen arkeen integrointi (16 mainintaa), asioiden edistymisen ja selviämisen (16 mainintaa), ohjaajan taidot ja työskentelytapa (13 mainintaa), ryhmätapaamiset ja niistä saatu vertaistuki (10 mainintaa), kuntoutuksen oikea-aikaisuus (7 mainintaa) sekä kuntoutuksen yksilötapaamiset (6 mainintaa).

Ohjaajien arvioiden mukaan kuntoutus oli vaikeuttanut 12 kuntoutujan (8 %) elämäntilannetta. Tämä johtui ohjaajien arvioiden mukaan haasteista yhdistää kuntoutus opiskelu- tai työelämään (4 mainintaa), haasteista järjestää tapaamisia pitkän välimatkan takia (3 mainintaa), muutoinkin rankasta elämäntilanteesta (3 mainintaa), heikosta taloudellisesta tilanteesta (1 maininta) sekä siitä, että kuntoutusjakso oli kuntoutujalle liian lyhyt (1 maininta).

## 4.6 Kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden saavuttaminen

### 4.6.1 Kuntoutujien subjektiivinen arvio tavoitteiden saavuttamisesta

Kuntoutujilta itseltään kysyttiin toisella ja kolmannella kyselykerralla, kuinka he arvioivat saavuttaneensa kuntoutukselle asetetut tavoitteet. Kuntoutujista yli puolet (58 %) arvioi saavuttaneensa tavoitteensa vähintään melko hyvin: noin joka viides hyvin ja reilu kolmannes melko hyvin. Tavoitteensa kokonaan saavuttamatta jääneiden osuus oli pieni (5 %, taulukko 21).

**Taulukko 21.** Kuntoutujien arviot tavoitteiden saavuttamisesta (%).

Tavoitteiden saavuttaminen	2. kysely (n = 162)	3. kysely (n = 136)
En ole saavuttanut tavoitteita	4	5
Olen saavuttanut tavoitteita jossain määrin	36	38
Olen saavuttanut tavoitteeni melko hyvin	42	37
Olen saavuttanut tavoitteeni hyvin	18	21

### 4.6.2 Tavoitteiden saavuttaminen GAS-arvioiden mukaisesti

Kuntoutukselle asetettiin tavoitteet Omat tavoitteeni -lomakkeella (Goal Attainment Scaling eli GAS-lomake) (Kiresuk ym. 1994; Autti-Rämö ym. 2010). Tavoitteiden saavuttamista seurattiin koko kuntoutuksen ajan ja niiden toteutumista arvioitiin numeerisesti. GAS-tavoitteiden T-lukuarvo oli koko aineistossa 23–77, keskiarvon ollessa 49,25 (keskihajonta 12,19, n = 146). Arvo tarkoittaa sitä, että keskimäärin kuntoutukselle asetettuja tavoitteita ei aivan saavutettu tai ne asetettiin liian korkeiksi. Keskiarvossa ei ollut eroja sukupuolten tai diagnoosiryhmien välillä.

Kuntoutujista 60 prosenttia keskimäärin saavutti kuntoutukselle asetetut tavoitteet, 18 prosenttia odotetusti ja 42 yli odotusten. Vastaavasti kuntoutujista 40 prosenttia ei keskimäärin saavuttanut tavoitteitaan tai tavoitteet oli asetettu liian korkeiksi.

Tavoitteiden saavuttamista selitti kuntoutujan sitoutuminen kuntoutukseen (OR 0,44, luottamusväli 0,22–0,88, p = 0,022). Kuntoutujista, joilla ei ohjaajan mukaan ollut juurikaan poissaoloja, kaksi kolmesta (68 %) saavutti tavoitteensa. Vastaavasti enemmän poissaoloja keränneistä kuntoutujista tavoitteet saavutti vain vajaa puolet (49 %,

$p < 0,05$ ). Tavoitteet jäivät tämän lisäksi keskimääräistä useammin saavuttamatta niiltä kuntoutujilta, joiden kanssa ohjaaja arvioi vuorovaikutuksen olleen enintään kohtalaista (OR 0,42, luottamusväli 0,19–0,96,  $p = 0,040$ ). GAS-tavoitteiden saavuttamiseen ei yksittäin vaikuttanut kuntoutujan sukupuoli, diagnoosiryhmä, rinnakkaiset psykiatriset diagnoosit, mahdolliset kriisitilanteet kuntoutusjakson aikana, arki-ikäntien määrä, omaisten osallistuminen kuntoutukseen, rinnakkainen hoitosuhde tai kuntoutujan toimintakyvyn taso kuntoutuksen alkaessa.

Tavoitteiden saavuttamista selittäviä tekijöitä tarkasteltiin myös logistisen regressioanalyysin avulla. Mallin selittäviksi tekijöiksi otettiin sukupuoli, diagnoosiryhmä (Asperger, ADHD tai ADD, muu), psykiatrinen rinnakkaisdiagnoosi (kyllä vs. ei), poissaolot kuntoutuksesta (ei juuri ollenkaan vs. tätä enemmän poissaoloja), vuorovaikutuksen luontevuus ohjaajan ja kuntoutujan välillä (erittäin tai melko luontevaa vs. enintään kohtalaisen luontevaa) sekä kriisitilanne kuntoutuksen aikana (kyllä vs. ei). Mallin selitysaste oli 13 prosenttia ja itsenäisiksi selittäviksi tekijöiksi nousivat kuntoutujan poissaolot kuntoutuksessa sekä vuorovaikutuksen luontevuus. Kuntoutujilla, joilla ei ollut juurikaan poissaoloja (OR 2,60, luottamusväli 1,19–5,58,  $p = 0,016$ ) tai joiden kanssa vuorovaikutus sujui luontevasti (OR 2,63, luottamusväli 1,07–6,50,  $p = 0,036$ ), oli lähes kolminkertainen todennäköisyys saavuttaa kuntoutukselle asettamansa tavoitteet verrattuna kuntoutujiin, joilla oli enemmän poissaoloja tai joiden kanssa vuorovaikutus ei sujunut yhtä luontevasti.

Luokiteltujen GAS-tavoitteiden saamat keskimääräiset arviot asteikolla  $-2 - +2$  on esitetty taulukossa 22 (s. 82). Numeerinen arvio nolla tai sen yli menevät arvot merkitsevät sitä, että tavoitteet on keskimäärin saavutettu. Tällaisia olivat muun muassa sosiaalsiin taitoihin, erilaisiin sisäisiin voimavaroihin ja keinoihin, työhön, tunnesäätelyyn, yleiseen toiminnanohjaukseen, itsetuntemukseen, itsenäistymiseen sekä yleisiin tulevaisuuden suunnitelmiin liittyvät tavoitteet. Tavoitteiden saavuttaminen oli keskimääräistä haastavampaa arjenhallintaan, opintoihin, terveellisiin elintapoihin, itsestä huolehtimiseen sekä harrastuksiin ja vapaa-aikaan liittyvien tavoitteiden kohdalla.

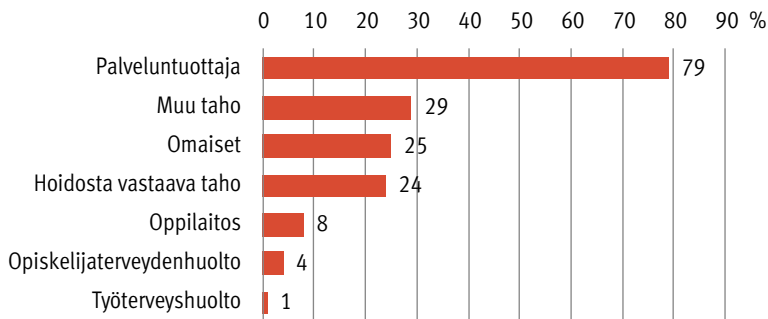
**Taulukko 22.** Kuntoutujan GAS-tavoitteiden saavuttamisen numeerinen arvio (nolla tai sitä suuremmat arvot tarkoittavat, että tavoitteet on saavutettu suunnitellusti tai odotettua paremmin).

Tavoite	Arvio tavoitteen toteutumisesta keskiarvo (keskihajonta)
Arjenhallinta	-0,30 (1,18)
Opinnot	-0,04 (1,31)
Sosiaaliset taidot	0,18 (0,84)
Voimavarat ja keinot	0,13 (1,10)
Työ	0,20 (1,26)
Terveelliset elintavat	-0,63 (1,01)
Tunnesäätely	0,20 (1,23)
Yleinen toiminnanohjaus	0,19 (1,17)
Itsetuntemus	0,31 (1,11)
Itsestä huolehtiminen	-0,25 (1,17)
Harrastukset ja vapaa-aika	-0,25 (1,39)
Itsenäistyminen	0,60 (1,67)
Yleiset tulevaisuuden suunnitelmat	0,50 (0,93)
Muut tavoitteet	0,00 (2,00)

#### 4.7 Kuntoutujien jatkosuunnitelmat

Ohjaajilta kysyttiin kuntoutusjakson päätyttyä asiakkaansa jatkosuunnitelmista. Ohjaajat arvioivat kuntoutujista noin viidesosalla (22 %, n = 159) tilanteen olleen niin hyvä, että tälle ei suositeltu erityisiä jatkotoimenpiteitä tai häntä kehoitettiin tarvittaessa ottamaan yhteyttä esimerkiksi opiskelijaterveydenhuoltoon tai omalääkäriin. Suurimmalle osalle joko suositeltiin yhteydenottoa tarvittavaan palveluun tai jatkotukitoimet oltiin jo käynnistetty. Tällaisista palveluista tai tukitoimista yleisin oli psykoterapia (30 mainintaa), jota suositeltiin lähes viidennekselle (19 %) kuntoutujista. Seuraavaksi yleisimmät jatkotukipalvelut olivat psykiatrian poliklinikka (20 mainintaa) ja neuropsykiatrisen valmennus (19 mainintaa), joita suositeltiin noin joka kymmenennelle kuntoutujalle (12 %). Erilaisten jatkotoimenpiteiden kirjo oli hyvin laaja sisältäen esimerkiksi tuettua työllistämistä (14 mainintaa) ja vammaispalveluita (6 mainintaa), TE-keskuksen ja työvoiman palvelukeskuksen palveluita (10 mainintaa), kuntouttavaa työtoimintaa ja työkokeilua (9 mainintaa) sekä toimintaterapiaa (7 mainintaa).

Palveluntuottajan lisäksi jatkosuunnitelmien tekemiseen osallistui noin neljäsosassa tapauksista hoidosta vastaava taho, omaiset tai muu taho, jollaisena mainittiin muun muassa vammaispalvelu, Ohjaamo, Kela, sosiaalitoimi, TE-keskus, TYP ja psykiatrian poliklinikka. (Kuvio 20, s. 83.)

**Kuvio 20.** Jatkosuunnitelmien tekoon osallistuneet tahot (% , n = 159).

#### 4.8 Yhteenveto tuloksista

##### Kuntoutukseen hakeutuminen

- Puolet kuntoutujista oli saanut lähetteen kuntoutukseen erikoissairaanhoidosta, puolet muualta (perusterveydenhuolto, opiskelijaterveydenhuolto, muut tahot).
- Suurimmalle osalle (71 %) kuntoutujista tehtiin ennakoarviointi, jonka avulla selvitettiin Oma väylä -kuntoutuksen sopivuutta kunkin kuntoutujan kohdalla.
- Ohjaajat arvioivat, että ennakoarviointi olisi ollut tarpeellinen kolmasosalle niistä, joilla arviota ei tehty.
- Ennakoarviointia pidettiin tarpeellisena, mutta sille varattua 1–2 tunnin aikaa pidettiin riittämättömänä.

##### Kuntoutukseen osallistuneet

- Oma väylä -kuntoutukseen osallistuneista 61 % oli miehiä ja 39 % naisia, keski-ikänsä 25-vuotiaita.
- Kuntoutujista lähes puolet (44 %) asui yksin ja vajaa kolmasosa (28 %) kotona vanhempiensa kanssa.
- Kolmasosalla (32 %) oli ylioppilastutkinto.
- Yli puolet kuntoutujista (57 %) oli kuntoutuksen käynnistyessä työelämän ja opiskelun ulkopuolella.
- Kuntoutujista 48 prosentilla päädiagnoosina oli aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö, 43 prosentilla Aspergerin oireyhtymä ja 9 prosentilla määrittämätön tai muu lapsuusajan kehityshäiriö.
- Yli puolella (54 %) kuntoutujista oli rinnakkaisdiagnoosi, tavallisimmin mielialahäiriö tai neuroottinen stressiin liittyvä häiriö.
- Hoitosuhde jatkui kuntoutuksen aikana noin joka toisella kuntoutujista (58 %).
- Kuntoutujille laaditut yksilökohtaiset tavoitteet liittyivät useimmiten opintoihin tai työhön, arjenhallintaan sekä sosiaalisiin taitoihin.
- Tutkimukseen osallistuneista 16 % keskeytti kuntoutuksen.

### Kuntoutuksen toteutus

- Kuntoutusjakson aikana tehtiin kuntoutujaa kohti keskimäärin 11 arkeen suuntautunutta käyntiä (vaihteluväli 0–28), suurin osa (59 %) suuntautui kuntoutujan kotiin.
- Kuntoutujat suhtautuivat myönteisesti tai neutraalisti arkikäynteihin.
- Palveluntuottajat pitivät arkikäyntejä hyödyllisinä, vaikka ohjaajille niiden toteuttaminen oli haastavampaa kuin tavanomaisten vastaanottokäyntien.
- Arkikäynnit antoivat ohjaajalle realistisen kuvan kuntoutujan toimintakyvystä tämän omassa elinympäristössään, kuten kotona tai koulussa.
- Kuntoutujista reilu puolet (59 %) piti kuntoutuksen ryhmäkäyntejä hyödyllisinä.
- Ryhmäkäynneillä kuntoutujat saivat vertaistukea, tietoa ja uusia näkökulmia, sosiaalisten tilanteiden harjoittelua, arjen rytmitystä ja lievitystä epänormaaliuden tunteeseen.
- Ryhmien vetäminen oli ohjaajille antoisaa, mutta se vaati erityisosaamista: tietoa neuropsykiatriasta ja kohderyhmästä, sosiaalisia taitoja ja ryhmäprosessien tunteamista, suunnitelmallisuutta ja kokemusta ryhmäkäyntien vetämisestä, joustavuutta ja nopeaa reagointia erilaisiin tilanteisiin sekä herkkyyttä nähdä kuntoutujien erilaiset persoonat ja tavat toimia.
- Kaksi kolmasosaa (66 %) asiakassuhteista sisälsi yhteistyötä omaisten kanssa. Yhteistyö sisälsi keskustelua kuntoutujan tilanteesta, vanhemmuuden tukea ja psykoedukaatiota sekä osallistumista tavoitteiden asetteluun, verkostotapaamisiin ja omaisten ryhmään.
- Lähes puolessa tapauksista yhteistyötä tehtiin hoidosta vastaavan tahon (46 %) tai muiden sosiaali- ja terveyspalvelujen kanssa (45 %).

### Kuntoutusprosessiin vaikuttaneet tekijät ja kuntoutujien motivaatio

- Ohjaajan ja kuntoutujan välisessä vuorovaikutuksessa oli haasteita noin joka neljännen kuntoutujan kohdalla (22–29 %).
- Vuorovaikutusta vaikeuttivat ennen kaikkea kuntoutujan diagnoosiin liittyvät tekijät, kuten ilmaisukyvyn haasteet, ajatusmallit ja ymmärryksen taso, vastavuoroisen vuorovaikutuksen vaikeudet, häiriöherkkyys, sosiaalisten tilanteiden jännittäminen sekä erilaiset vuorovaikutusta häiritsevät maneerit, mutta usein myös motivaatio-ongelmat, varautuneisuus, mielenterveysoireilu sekä tapaamisjärjestelyihin liittyvät ja tapaamista häiritsevät tilannetekijät.
- Vuorovaikutusta edistivät ennen kaikkea ohjaajan työskentelytapa ja -ote sekä ohjaajan hyvät vuorovaikutustaidot, jotka sisälsivät taidon strukturoida ja ohjata vuorovaikutustilannetta, kyvyn käsitellä asioita asiakkaan näkökulmasta ymmärrettävällä tavalla sekä ohjaajan kommunikatiivisen sensitiivisyyden eli herkkyyden ja taidon kuunnella, antaa tilaa ja aikaa asioiden prosessoinnille sekä tunnistaa asiakkaan mielialoja.
- Kolmasosalla (35 %) kuntoutujista oli vähintään jonkin verran poissaoloja kuntoutuksesta.
- Yleisimmät syyt poissaoloille olivat kuntoutujan toiminnanohjauksen ja elämän-

hallinnan ongelmat sekä somaattiseen ja mielenterveyteen liittyvät syyt.

- Lähes puolella kuntoutujista (43 %) oli ollut kuntoutusjakson aikana jonkinlainen kriisitilanne. Yleisimmin kriisitilanteet liittyivät psyykkisiin, mutta myös somaattisiin terveysongelmiin.
- Ohjaajat arvioivat, että lähes puolella kuntoutujista (41 %) jokin oli häirinnyt kuntoutusprosessia. Häiriöt liittyivät yleisimmin kuntoutujan psyykkiseen oireiluun.
- Palveluntuottajien mukaan Oma väylä -kuntoutujien kuntoutusmotivaatio oli suurimmalla osalla hyvä. Heikko motivaatio oli palveluntuottajien arvioiden mukaan ollut 3–20 prosentilla kuntoutujista.
- Palveluntuottajien mukaan kuntoutujan hyvää motivaatiota Oma väylä -kuntoutukseen edistivät ennen kaikkea kuntoutujan oma-aloitteinen hakeutuminen kuntoutukseen, kokemus kuntoutuksen oikea-aikaisuudesta, muutoshalukkuus ja aiempi kokemus tarpeenmukaisten palvelujen puutteesta.
- Kuntoutujien motivaatiota heikensi se, että kuntoutuja oli ohjautunut kuntoutukseen jonkin toisen tahon lähettämänä, suosittelemana tai jopa painostamana ilman omaa motivaatiota, kuntoutukselle asetetut tavoitteet eivät olleet lähtöisin kuntoutujasta itsestään, haluttomuus tai kyvyttömyys tunnustaa ja tunnistaa oma kuntoutustarve, selkiytymätön elämäntilanne tai elämäntilanteen muutos, taloudellisten kannustimien puute kuntoutujan odotusten vastaisesti, heikko palveluohjaus, kuntoutujan ja ohjaajan huono henkilökemia ja omaohjaajan vaihtuminen.

Kuntoutuksen aikana tapahtuneet muutokset kuntoutujan tilanteessa ja hyvinvoinnissa

- Kuntoutuksen aikana kuntoutujien itse koettu kognitiivinen toimintakyky, positiivinen mielenterveys ja arjen toimintakyky, sosiaalinen kompetenssi (erityisesti yhteistyötaidot ja impulsiivisuus) sekä koettu sosiaalinen yhteisyys vahvistuivat, elämänlaatu ja itsearvioitu terveydentila (ei Asperger-kuntoutujilla) paranivat ja masennusoireileet vähenivät ja työ- tai opiskelutilanne parani. Itsearvioitu opiskelu- ja työkyky vahvistui toiseen kyselykertaan mennessä, mutta heikentyi uudelleen seurantajakson aikana.
- Työ- tai opintojen ulkopuolella olevien osuus laski kuntoutusjakson aikana 57 prosentista 41 prosenttiin. Kuntoutuksen alkaessa NEET-tilanteessa (Not in Employment, Education or Training) olevista vajaa puolet (44 %) onnistui saamaan jansijaa työ- tai opiskeluelämässä ja yli puolet (56 %) oli kuntoutusjakson päättyessä edelleen työelämän tai opintojen ulkopuolella.
- Kuntoutusjakson aikana ei tapahtunut tilastollisesti merkitsevää muutosta kuntoutujien vapaa-ajan aktiviteeteissa (harrastukset), liikunnan tai unen määrässä eikä päihteiden käytössä.

Arviot kuntoutuksen hyödyistä

- Kolmasosa kuntoutujista arvioi, että olisi tarvinnut kuntoutusjaksoa jo aikaisemmin
- 82 % kuntoutujista oli melko tai erittäin tyytyväinen kuntoutusjaksoon.

- Yksilökäynnit arvioitiin kuntoutumista parhaiten tukevaksi elementiksi niin kuntoutujien kuin ohjaajienkin näkökulmasta.
- Kuntoutujista 70–80 prosenttia näki kuntoutuksen hyödyt ennen kaikkea työelämään liittyvien tavoitteiden jäsentymisenä sekä arjenhallinnan, arjessa selviytymisen ja itsenäisen elämän paranemisena, mutta myös mielialan, voimavarojen ja itsetunnon sekä itsetuntemuksen vahvistumisena.
- Ohjaajat arvioivat kuntoutuksen vaikuttaneen positiivisesti itsetuntoon, voimavarojen ja mielialan vahvistumiseen, arjessa selviytymisen ja arjenhallinnan parantumiseen, itsenäisen elämän vahvistumiseen sekä työelämätavoitteiden jäsentymiseen, mutta myös työ- ja opiskeluelämään liittyviin tavoitteisiin 80–90 prosentilla kuntoutujista.

#### Kuntoutukselle asetetut tavoitteet

- Yli puolet (58 %) kuntoutujista arvioi saavuttaneensa tavoitteet vähintään melko hyvin.
- Kuntoutukselle asetetut GAS-tavoitteet liittyivät yleisimmin opiskeluihin tai työhön, arjenhallintaan sekä sosiaalisiin taitoihin.
- GAS-arvioiden mukaan kuntoutujista 60 % saavutti kuntoutukselle asettamansa tavoitteet, vastaavasti 40 % ei keskimäärin saavuttanut tavoitteitaan tai tavoitteet oli asetettu liian korkeiksi.
- GAS-tavoitteiden saavuttamista selittivät kuntoutukseen sitoutuminen (= vähäiset poissaolot kuntoutuksesta) sekä luonteva vuorovaikutus ohjaajan ja kuntoutujan välillä.
- Kuntoutujat saavuttivat tavoitteet, jotka liittyivät itsenäistymiseen, tulevaisuuden suunnitelmiin, työelämään, sosiaalisiin taitoihin, itsetuntemukseen, tunnesäätelyyn, toiminnanohjaukseen sekä omiin voimavaroihin ja niiden kehittämiseen.
- Arjenhallintaan, opintoihin, terveellisiin elintapoihin, itsestä huolehtimiseen sekä harrastuksiin ja vapaa-aikaan liittyvien tavoitteiden saavuttaminen oli keskimääräistä haastavampaa.

#### Jatkosuunnitelmat

- Noin viidesosalle kuntoutujista ei katsottu tarpeelliseksi sopia jatkotukitoimia tai heitä kehoitettiin hakeutumaan tukitoimiin tarvittaessa.
- Yleisimmin jatkotukitoimiksi sovittiin tai suositeltiin psykoterapiaa, psykiatrista poliklinikkaa tai neuropsykiatrista valmennusta (10–19 % kuntoutujista).



## 5 Pohdinta

### 5.1 Tärkeimpien tulosten pohdintaa

**Oma väylä -kuntoutujat ovat heterogeeninen ryhmä nuoria aikuisia erilaisine tuen tarpeineen.** Tutkimus osoitti, että Oma väylä -kuntoutuksen kaltaiselle interventiolle on suuri tarve. Tässä tutkimuksessa nousi vahvasti esille palvelujärjestelmämme tarjoaman tuen riittämättömyys nuorille aikuisille, joilla on neuropsykiatrisen häiriö. Vaikka Oma väylä -kuntoutukseen osallistujien diagnoosit sekä toimintakyky olivat erilaisia, heitä yhdistivät kuitenkin samankaltaiset arjessa selviytymisen haasteet. Haasteita koettiin diagnoosista riippumatta arjenhallinnassa, sosiaalisissa taidoissa ja oman paikan löytämisessä siirtymävaiheessa nuoruudesta aikuisuuteen. Samankaltaiset haasteet arjessa, opinnoissa ja työelämässä selviytymisessä antavat perusteen sille, että kuntoutus kohdennettiin sekä Asperger- että ADHD- tai ADD-kuntoutujille.

Tämä tutkimus vahvisti aikaisempien tutkimusten tuloksia siitä, että kohderyhmän tuen tarve voi olla hyvinkin erilainen riippuen siitä, onko kuntoutuja opiskeluvaiheessa, jo työelämässä vai nivelvaiheessa siirryttäessä koulutuksesta työhön. Ruotsissa toteutetussa kvalitatiivisessa haastattelututkimuksessa (Bolic Baric ym. 2017) nuoret, joilla oli Aspergerin oireyhtymä tai ADHD, kertoivat tarvitsevansa tukea koulutuksesta työelämään siirtymisessä ja ennen kaikkea tietoa erilaisista mahdollisuuksista, eri vaihtoehtojen kriteereistä ja vaatimuksista sekä tukea tavoitteiden asettelussa. Cullenin (2015) tutkimuksessa puolestaan autististen ja Aspergerin oireyhtymä -diagnoosin saaneiden opiskelijoiden tuen tarpeet liittyivät arjenhallintataitojen ja arjen toimintakyvyn lisäksi sosiaalisiin taitoihin sekä sosiaalisiin tilanteisiin opiskeluissa. Kokonaisvaltaisen tuen näkökulmaa pidetään tälle kohderyhmälle ensisijaisena, sisältäen niin työllistämiseen, asumisjärjestelyihin kuin yhteiskunnalliseen osallisuuteen tähtääviä toimenpiteitä (Poon 2012). Oma väylä -kuntoutuksessa kuntoutujien tuen tarpeet liittyivät kaikkiin edellä mainittuihin alueisiin ja tukea kuntoutuksessa pyrittiin antamaan kokonaisvaltaisesti.

**Kuntoutuksen räätälöitävyys on tärkeää nuorten aikuisten neuropsykiatrisessa kuntoutuksessa.** Oma väylä -kuntoutujien toimintakyvyssä ja elämäntilanteessa oli suuria eroja. Osa opiskeli yliopistossa ja oli vain kevyemmän tuen tarpeessa, esimerkiksi uusien opiskelutekniikoiden oppimisessa. Osalla toimintakyky arjen askareissa oli niin heikko, että kuntoutuksessa lähdettiin liikkeelle aivan arjen perusasioista. Onkin ensiarvoisen tärkeää, että kuntoutusta on mahdollista räätälöidä ja toteuttaa asiakkaan tarpeista lähtöisin. Näin Oma väylä -kuntoutuksessa toimittiinkin ja esimerkiksi arkeen suuntautuneilla käynneillä pystyttiin keskittymään kuntoutujan kannalta tärkeisiin asioihin ja teemoihin. Räätälöitävyys ei kuitenkaan tarkoita suunnittelemattomuutta. On tärkeää, että kaikki kuntoutuskäynnit – niin ryhmä- ja yksilökäynnit kuin arkeen suuntautuneet käynnitkin – ovat tarkoin suunniteltuja ja strukturoituja sekä tavoitteellisia. Kaikki käynnit ja tapaamiset tulee integroida kuntoutuksen konkreettisiin tavoitteisiin. Kun kuntoutujallekin on selvää, mihin tavoit-

teisiin kullakin käynnillä ja toimenpiteellä pyritään ja miksi ne ovat merkityksellisiä elämän ja hyvinvoinnin kannalta, saattaa samalla myös kuntoutujan motivaatio ja kuntoutukseen sitoutuminen vahvistua.

**Kuntoutujat hyötyvät niin yksilö- ja ryhmäkäynneistä kuin arkeen suuntautuvista käynneistäkin.** Kuntoutusmallin eri käyntimuodoista niin yksilö- ja ryhmäkäynnit kuin arkeen suuntautuneet käynnit osoittautuivat tärkeiksi. Osa kuntoutujista hyötyi arvioiden mukaan vähemmän ryhmäkäynneistä, osalle ne taas muodostuivat kuntoutuksen helmeiksi. Ryhmämuotoisen kuntoutuksen puolesta puhuu se, että kuntoutukselle asetetut tavoitteet edistivät kuntoutujien sosiaalisia taitoja ja ryhmässä toimimista, jossa näitä asioita voitiin luontevalla tavalla harjoittaa. Ryhmätoiminnassa voitiin myös hyvin tukea kuntoutujien toimijuutta sekä yhteistyökykyä, esimerkiksi yhteisen aktiviteetin suunnittelulla. Sosiaalisella tuella, jonka muodostumista ryhmämuotoiset interventiot voivat edistää, on todettu olevan suora yhteys esimerkiksi autismikirjon häiriö -diagnoosin saaneiden aikuisten elämänlaatuun (Renty ja Roeyers 2006; Bishop-Fitzpatrick ym. 2017). Tutkimusten mukaan ryhmämuotoisen kuntoutus on kuitenkin suhteellisen harvinaista neuropsykiatrisilla kuntoutujilla (Bishop-Fitzpatrick ym. 2013; Kirjanen ym. 2014). Etenkin Asperger-kuntoutujille suunnattu kuntoutus on harvemmin ryhmämuotoista, kun taas esimerkiksi tietokoneperustaiset kuntoutusmuodot näyttävän olevan uusi trendi (Bishop-Fitzpatrick ym. 2013). Kirjasen ym. (2014) selvityksessä todettiin, että vaikka neuropsykiatrisille kuntoutujille tarjottiinkin ryhmäelementtejä sisältävää kuntoutusta, ei ryhmämuotoisuutta kuitenkaan käytetty nimenomaan vuorovaikutustaitojen harjoitteluun. Tämä olisi kuitenkin tärkeää, sillä vuorovaikutustaitojen harjoittelu muiden samanaikaisesti tiedetään olevan keskeistä sosiaalisten taitojen kehittymisen kannalta (Schall ja McDonough 2010).

Oma väylä -kuntoutuksen kohderyhmänä olivat nuoret, joilla diagnoosista johtuen tiedetään olevan erityisen suuria haasteita sosiaalisessa kanssakäymisessä ja vuorovaikutustilanteissa (Korkeila ym. 2011; Tani ym. 2011; Moilanen ja Rintahaka 2016; Pihlakoski ja Rintahaka 2016). Osallistuminen ryhmätapaamisiin oli osalle kuntoutujista hyvin vaikeaa ja tämä oli todennäköisesti syy poissaoloihin nimenomaan ryhmätapaamisista. Ohjaajalta vaaditaan rautaista ammattitaitoa ja motivointikykyä saada esimerkiksi sosiaalisia tilanteita pelkäävä Asperger-kuntoutuja mukaan ryhmätapaamisiin. Tutkimuksista kuitenkin tiedämme, että nimenomaan sosiaaliset taidot ovat ratkaisevia tekijöitä neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hyvinvoinnin edistämisessä. Sosiaalisten taitojen puute voi pahimmillaan aiheuttaa sosiaalista eristäytynytä ja siten hankaloittaa yhteiskuntaan integroitumista sekä samalla kasvattaa mielialahäiriöihin sairastumiseen riskiä (Tani ym. 2004; Kirjanen ym. 2014; Gillberg ym. 2016).

Yllättävä tulos oli se, että niin kuntoutujat itse kuin omaohjaajatkin arvioivat vertaistuen merkityksen yleisesti suhteellisen vähäiseksi. Tämä tulos eroaa muista in-

terventiotutkimuksista, joissa juuri vertaistuen merkitys on korostunut nuorten mielenterveyskuntoutujien keskuudessa (Corrigan ym. 2005; Appelqvist-Schmidlechner ym. 2015). Oma väylä -kuntoutujilla ryhmässä toimiminen ja sosiaalisten suhteiden synnyttäminen on luonnollisesti kohderyhmän erityispiirteistä johtuen tavanomaista haastavampaa, mikä tekee tuloksesta vähemmän yllättävän. Herää kuitenkin kysymys, olisiko ryhmän dynamiikkaa, ryhmäytymistä ja vertaistuen syntyyn mahdollistavan ilmapiirin luomista voitu jollakin tavalla vieläkin paremmin edistää? Ammatillisesti ohjattu vertaistuki saattaisi olla tässä kohderyhmässä erityisen tärkeää, joten vaatimukset ohjaajille voivat olla tässä muita kohderyhmiä suuremmat.

**Oma väylä -kuntoutus on kohderyhmälle soveltuva kuntoutusmuoto.** Oma väylä -kuntoutus osoittautui kohderyhmälle soveltuvaksi kuntoutusmuodoksi ensinnäkin suhteellisen hyvän kuntoutukseen kiinnittymisen vuoksi. Tutkimukseen osallistuneista vain 16 prosenttia keskeytti kuntoutusjakson ja syyt liittyivät harvemmin itse kuntoutukseen. Myös poissaoloja kuntoutustapaamisista oli melko vähän, valtaosalla (65 %) ei juuri ollenkaan. Prosenttiosuus näyttää kohtuullisen hyvältä verrattuna tuloksiin esimerkiksi Kelan OPI-mielenterveyskuntoutuksesta, jossa kohderyhmänä olivat samanikäiset masennus- ja/tai ahdistuneisuushäiriödiagnoosin saaneet opiskelijat (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2015). OPI-kuntoutukseen osallistuneista nuorista vain vajaalla puolella (43 %) ei ollut juuri ollenkaan poissaoloja kuntoutustapaamisista. Oma väylä -kuntoutuksen soveltuvuuden puolesta puhuu tämän lisäksi se, että se sai laajan hyväksynnän niin kuntoutujilta kuin heidän omaisiltaan, se katsottiin tarpeelliseksi ja valtaosa (82 %) kuntoutujista oli tyytyväinen kuntoutusjaksoonsa. Kuntoutusmalli soveltui hyvin niin Asperger- kuin ADHD- tai ADD-kuntoutujillekin.

Kuntoutuksen sopivuutta ja soveltuvuutta edisti todennäköisesti se, että suurimmalle osalle (71 %) kuntoutujista tehtiin ennakoarviointi, jolla selvitettiin kuntoutuksen soveltuvuutta ja oikea-aikaisuutta kunkin kuntoutujan kohdalla. Ohjaajat arvioivat, että ennakoarvio olisi pitänyt tehdä kolmasosalle niistä, joille arviota ei tehty. Perusteluna oli se, että kuntoutuksen aikana tuli joillakin esille motivaatioon liittyviä haasteita, tai ennakoarvioinnissa olisi saattanut selvitä, että joku olisi hyötynyt enemmän toisenlaisesta palvelusta, esimerkiksi hoidosta tai pelkästä työvalmennuksesta.

**Oma väylä -kuntoutus sai aikaan positiivisia muutoksia kuntoutujan elämässä laaja-alaisesti.** Kuntoutusjakson aikana tapahtuneet positiiviset muutokset olivat laaja-alaisia. Ne näkyivät opiskelu- ja työkyvyn, kognitiivisen ja arjen toimintakyvyn sekä itsearvioitun terveydentilan parantumisena, positiivisen mielenterveyden, sosiaalisen kompetenssin sekä sosiaalisen yhteisyyden tunteen vahvistumisena sekä masennusoireiden vähentymisenä. Verrokkiryhmän puuttuessa ei voida päätellä, johtuivatko muutokset nimenomaan kuntoutuksesta. Tilanteen positiiviseen muutokseen ovat voineet vaikuttaa monet muutkin seikat, esimerkiksi mahdolliset psyykkisen häiriön hoidossa tapahtuneet muutokset. Tuloksista välittyvä kuva kun-

toutuksen hyödyistä vahvistui kuitenkin niin kuntoutujien kuin ohjaajienkin subjektiivisissa arvioissa. Kuntoutujat arvioivat kuntoutuksen hyödyttäneen ennen kaikkea työelämään liittyvien tavoitteiden jäsentymisenä sekä arjenhallinnan, arjessa selviytymisen ja itsenäisen elämän vahvistumisena, mutta myös mielialan, voimavarojen ja itsetunnon sekä itsetuntemuksen vahvistumisena. Ohjaajien arviot kuntoutuksen hyödyistä olivat samankaltaisia. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on kuntoutuksella voitu edistää edellä mainittuja asioita (Garcia-Villamizar ja Hughes 2007; Schall ja McDonough 2010; Hillier ym. 2011a ja b; Levy ja Perry 2011; Gantman ym. 2012; Gates ym. 2017; Hong ym. 2017). Huomioitavaa on kuitenkin, että Oma väylä -kuntoutujien itsearvioitu opiskelu- ja työkyky heikentyivät uudestaan seurantajakson aikana. Näyttää siltä, että ainakin osa kuntoutujista olisi kaivannut intensiivisempää tukea seurantajaksolla, jotta kuntoutuksesta saadut työkalut olisivat siirtyneet paremmin kuntoutujan arkeen, jolloin myös kuntoutuksen aikana lisääntyneet voimavarat ja virinneet positiiviset muutokset voisivat kantaa pidemmälle.

Vaikka kuntoutujien tilanne näyttikin kohentuneen kuntoutusjakson aikana, ei sitä välttämättä vielä voida pitää niin hyvänä, että kuntoutuja pärjäisi täysin ilman tukea. Tästä esimerkkinä voidaan mainita kuntoutujien loppuarviot omasta terveydestään sekä opiskelu- ja työkyvystään, jotka arvioitiin kuntoutuksen päättyessä keskimäärin vain kohtalaiseksi. Tämän lisäksi suuri osa oli vielä opiskelu- ja työelämän ulkopuolella. Noin viidesosalla Oma väylä -kuntoutujista tilanne kuntoutuksen päättyessä arvioitiin niin hyväksi, ettei jatkotoimenpiteille nähty tarvetta. Kuntoutujien jatkotuki on tarpeen suunnitella siten, että kuntoutuja ei koe jäävänsä tyhjän päälle. Suuri osa kuntoutujista oli vielä kuntoutusjakson jälkeen tuen tarpeessa eivätkä positiiviset muutokset opiskelu- ja työkyvyssä kantaneet kaikilla seurantajaksoa pidemmälle.

**Jalansijan löytäminen työelämässä tai opinnoissa on haastavaa neuropsykiatrisesti oireileville kuntoutujille.** Monen Oma väylä -kuntoutujan tilanne koheni kuntoutusjakson kuluessa työelämän ja opintojen suhteen. Kuitenkin vain vajaa puolet (44 %) kuntoutuksen alkaessa NEET-tilanteessa (Not in Employment, Education or Training) olevista onnistui saamaan jalansijaa työ- tai opiskeluelämässä kuntoutusjakson aikana. Tämän kohderyhmän työllistämistä on yleisesti pidetty haastavana ja vaikeana (Lawer ym. 2009). Aikaisemmista tutkimuksista kuitenkin tiedämme, että esimerkiksi autismikirjon häiriöitä sairastavat nuoret hyötyvät sekä koulutuksesta että työllistymispalveluista (Migliore ym. 2012) ja että heidän työllistymisensä on myös yhteiskunnallisesti kannattavaa (Järbrink ym. 2007). Oma väylä -kuntoutusta voidaan pitää eräänlaisena välietappina kohti työelämään sijoittumista sen kohen- taessa kuntoutujien työkykyä, elämänlaatua ja psyykkistä hyvinvointia. Oma väylä -kuntoutuksen tavoitteena oli parantaa kuntoutujien opiskelu- ja työelämävalmiuksia, ja tämän tavoitteen voidaankin yleisesti arvioida toteutuneen. Osalle kuntoutus- jakso oli kuitenkin liian lyhyt ja kuntoutusprosessi pääsi vasta alkuun. Tämän vuoksi esimerkiksi työelämään tai opintoihin kiinnittyminen ei kuntoutusjakson puitteissa kaikilta onnistunut. Tämän tavoitteen saavuttamiseksi tarvitaan osan kohdalla in-

tensiivisempiä ja pitkäaikaisempia työvalmennukseen liittyviä tukitoimia ja joillekin myös intensiivisempää tukea mielenterveysongelmiin.

On myös otettava huomioon, että osa kuntoutujista ei ehkä koskaan saavuta täyttä työmarkkina-asemaa. Elämä voi tästä huolimatta olla rikasta, mielekästä ja osallistavaa, esimerkiksi vapaaehtoistyötä tehtäessä, mikä voi myös toimia osalla tärkeänä ja mielekkäänä välietappina työ- tai opiskelupaikkaa tavoiteltaessa. On siis tärkeää tarkastella objektiivisesti mitattavien tulosmuuttujien – esimerkiksi kiinnittyminen työhön tai opiskeluun – myös henkiseen hyvinvointiin, osallisuuden tunteeseen sekä elämänlaatuun liittyviä tekijöitä. Aikaisemmissa tutkimuksissa onkin todettu, että elämänlaatumittarit ovat tärkeitä tulostittareita neuropsykiatrisissa interventiotutkimuksissa ja ne pitäisi sisällyttää interventiotutkimuksiin muiden yleisesti käytettyjen tulosmuuttujien (esimerkiksi itsenäistyminen, sijoittuminen työelämään ja opiskeluun) rinnalle (Kamp-Becker ym. 2010).

**Kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden saavuttamista edisti luonteva vuorovaikutus ohjaajan kanssa sekä sitoutuminen kuntoutukseen.** Kuntoutuksen tavoitteena oli vahvistaa kuntoutujan opiskelu- ja työelämävalmiuksia, arjenhallintataitoja sekä sosiaalisia taitoja. Siihen nähden kuntoutuksessa keskityttiin kuntoutujakohdaisesti relevantteihin asioihin. Kuntoutukselle asetetut yksilölliset GAS-tavoitteet liittyivätkin useimmiten opiskeluun tai työelämään, arjenhallintaan tai sosiaalisiin taitoihin.

Suurin osa (60 %) kuntoutujista saavutti tavoitteensa. Kuitenkin 40 prosentilla nämä tavoitteet jäivät saavuttamatta tai tavoitteet oli asetettu liian korkeiksi. Helpoimmaksi saavuttaa osoittautuivat tavoitteet, jotka liittyivät itsenäistymiseen, tulevaisuuden suunnitelmiin, työelämään, sosiaalisiin taitoihin, itsetuntemukseen, tunnesäätelyyn, toiminnanohjaukseen sekä omiin voimavaroihin ja niiden kehittämiseen. Keskimääräistä haastavampaa oli saavuttaa arjenhallintaan, opintoihin, terveellisiin elintapoihin, itsestä huolehtimiseen sekä harrastuksiin ja vapaa-aikaan liittyviä tavoitteita. On vaikea arvioida, miksi juuri näiden tavoitteiden saavuttaminen osoittautui hankalammaksi. Yksi selitys saattaa olla vaikeus asettaa tarpeeksi konkreettisia ja kuntoutujan lähtökohdista saavutettavia tavoitteita. Toisaalta esimerkiksi terveelliset elintavat tai harrastamiseen kannustaminen eivät suoranaisesti kuuluneet kuntoutuksen ensisijaisiin teemoihin tai tavoitteisiin, jolloin myös näihin liittyvät toimet ja toimenpiteet jäivät ehkä liian pinnallisiksi.

Tavoitteiden saavuttamista selittivät vähäiset poissaolot kuntoutuksesta sekä luonteva vuorovaikutus ohjaajan ja kuntoutujan välillä. Kuntoutuksen tuloksellisuus oli siis vahvasti yhteydessä kuntoutukseen sitoutumiseen sekä hyvään vuorovaikutussuhteeseen ohjaajan ja kuntoutujan välillä. Vastaavanlaisia tuloksia onnistuneen ohjaajan ja kuntoutujan välisen vuorovaikutuksen tärkeydestä saatiin myös Kelan toteuttamassa nuorten OPI-mielenterveyskuntoutuksessa (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2015).

Kuntoutukseen sitoutumista voidaan varmistaa esimerkiksi ennakkoarvoinnin keinoin, joka tämän tutkimuksen perusteella olisi hyvä tehdä jokaiselle kuntoutukseen hakeutuvalla. Sitoutumista varmistaisi ja toisaalta mahdollisia pelkoja ja epäilyjä kuntoutusta kohtaan hälventäisi tämän lisäksi valintaprosessiin sisällytetty omaohjaajan tapaaminen sekä alkuhaastattelu. Tapaamisessa ohjaaja voisi jakaa kuntoutujalle lisää tietoa kuntoutuksen sisällöstä ja toimintatavoista, jotta ne eivät tule myöhemmin yllätyksenä kuntoutujalle. Tämä edistäisi myös luottamuksellisen ohjaussuhteen ja toimivan vuorovaikutuksen syntyä, millä tämän tutkimuksen mukaan on suora yhteys kuntoutuksen tuloksellisuuteen.

**Palveluntuottajien asiantuntemus ja kokemus kohderyhmästä on avainasemassa tukitoimia tarjottaessa.** Tutkimus toi selkeästi esille sen, että neuropsykiatrisille kuntoutujille ei ole tarjolla tarpeeksi tukea. Aikaisemmat kokemukset tarjottavasta tuesta olivat tuottaneet usein enemmän tai vähemmän pettymyksiä tai – etenkin omaisten kokemusten mukaan – tukea ei ollut tarjolla lainkaan. Tuen puute ja tyytymättömyys palvelujärjestelmään ovat tulleet esille aikaisemmissakin tutkimuksissa (Nicolaidis ym. 2012; Sehlin ym. 2018).

Tämä tutkimus toi esille, että vuorovaikutus ohjaajan ja kuntoutujan välillä oli merkittävässä asemassa kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden saavuttamisessa. Kun ottaa huomioon kohderyhmän ominaispiirteisiin kuuluvat haasteet sosiaalisessa kanssakäymisessä ja vuorovaikutustaidoissa, nousee ohjaajan ammattitaito ja kokemus kohderyhmän kanssa toimimisesta ensiarvoiseen asemaan. Samankaltaisiin tuloksiin päädyttiin esimerkiksi Sehlinin ym. (2018) haastattelututkimuksessa, jossa kohderyhmänä olivat nuoret aikuiset, joilla oli diagnosoitu Aspergerin oireyhtymä tai ADHD. Asiantuntemusta tarvitaan myös kuntoutujien ryhmäkäyntien vetäjiltä, jotta ryhmäkäynti olisi ammatillisesti ohjattu ja kuntoutusprosessia edistävä. Ammattitaitoinen ohjaaja osaa synnyttää ryhmässä luottamuksen, joka luo pohjan myös vertaistuen syntymiselle. Oma väylä -hankkeessa saatu kokemus oli, että ryhmän onnistuneeseen vetämiseen tarvitaan kaksi ohjaajaa.

**Neuropsykiatriset kuntoutujat tarvitsevat erityistä tukea työelämään siirtymisessä.** Oma väylä -kuntoutujista moni oli kuntoutusjakson jälkeen vielä intensiivisen työhönvalmennuksen tarpeessa. Yleisenä ongelmana palvelujärjestelmässämme on ensinnäkin se, että tuen tarpeessa olevia on vaikea tunnistaa. Heidän on usein myös vaikea itse tunnistaa tuen tarpeensa. Neuropsykiatristen häiriöiden erityispiirteinä on lisäksi se, että ilman tukihenkilöä palveluihin hakeutuminen voi osoittautua ylitsempääsemättömäksi kynnykseksi, ja toisaalta se, että palveluita tarjoavilla ei välttämättä ole kokemusta ja osaamista neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten kanssa toimimisesta.

Hallituksen OTE-kärkihankkeeseen (Osatyökykyisille tie työelämään) kuuluva Pirkanmaan sairaanhoitopiirissa toteutettava Toimintakykykeskuskokeilu ([TOIKE-han-](#)

ke<sup>1)</sup>) voisi olla esimerkki hyvästä käytännöstä, jolla myös neuropsykiatrisia kuntoutujia on mahdollista tukea työelämään siirtymisessä. Toimintakykykeskuksessa osatyökykyisiä auttavat ja neuvovat kuntoutusohjaaja ja sosiaalityöntekijä apunaan työterveyslääkäri ja psykologi. Keskus tarjoaa asiakkaille ja eri toimijoille konsultaatiota toiminta- ja työkyvyn arvioimiseksi ja ohjausta sopivan palvelukokonaisuuden löytämiseksi. Toiminta oli alun perin tarkoitettu tuki- ja liikuntaelinsairauksien vuoksi tukea tarvitseville, mutta kohderyhmää laajenettiin keväällä 2018 koskemaan kaikkia diagnoosiryhmiä. Vielä ei siis ole kokemusta siitä, kuinka tällaisella palvelulla pystyttäisiin tukemaan neuropsykiatrisia kuntoutujia. Tärkeää tämän kohderyhmän kohdalla on huolehtia siitä, että keskuksen työntekijöillä on osaamista ja kokemusta neuropsykiatristen kuntoutujien kanssa toimimisesta.

**Kuntoutuksen oikea-aikaisuus ja tuen saatavuus on tärkeää.** Vajaa puolet Oma väylä -kuntoutujista arvioi, että kuntoutus osui heidän kohdallaan juuri oikeaan aikaan. Kolmasosa Oma väylä -kuntoutujista arvioi, että olisi tarvinut kuntoutusta jo varhaisemmassa aiheessa. Oikea-aikaisella kuntoutuksella voidaan tukea tätä kohderyhmää siirtymävaiheessa nuoruudesta aikuisuuteen ja löytämään oman paikkansa yhteiskunnassa.

Tuen saatavuus on noussut aikaisemmissa tutkimuksissa merkittäväksi elämänlaatua selittäväksi tekijäksi neuropsykiatrisia häiriöitä omaavien keskuudessa. Omaa henkistä hyvinvointia ja koettua elämänlaatua helpottaa huomattavasti tieto siitä, että tarpeen tullen tukea on saatavilla. Kamil ym. (2012) tutkivat autismikirjon häiriö -diagnoosin saaneiden henkilöiden elämänlaatuun liittyviä tekijöitä, ja tulosten mukaan tuen saatavuus ennakoii paremmin parempaa elämänlaatua kuin diagnoosiin liittyvien oireiden vakavuus. Tutkimus osoitti, että varhainen diagnosointi on avainasemassa hyvän elämänlaadun saavuttamisessa. Kuten muissakin psykiatrisissa häiriöissä, myös neuropsykiatrisissa häiriöissä varhainen tunnistaminen ja tuen tarjoaminen nousevat avainasemaan, sillä masennuksen ja muiden psykiatristen liitännäisoireiden riski voi kasvaa, mikäli neuropsykiatrinen häiriö jää tunnistamatta tai hoito on puutteellista.

Palvelujärjestelmämme ei juurikaan sisällä matalan kynnyksen palveluita neuropsykiatrisesti oireileville nuorille. Hyvä esimerkki matalan kynnyksen palvelusta neuropsykiatrisille kuntoutujille on Englannissa kehitetty Leeds Autism AIM -toimintamalli (Southby ja Robinson 2018), joka koostuu kolmesta osasta: Ensimmäinen osa sisältää kaksi viikoittaista käyntiä autismitakeskuksessa (Autism hub), jossa on tarjolla informaatiota tukipalveluista, kahvila, hiljaisia nurkkauksia, tietokonehuoneita ja koustiloja kohderyhmään kuuluville, heidän läheisilleen sekä palveluntuottajille. Toinen osio käsittää henkilökohtaista mentorointia ja yksilökohtaista tukea koulutetun kokemusasiantuntijan kanssa. Kolmanneksi toimintamalli sisältää autismitakeskuksen työntekijöiden antamaa palveluohjausta tarvittaviin tukipalveluihin. (Southby ja

1 Ks. [https://www.tays.fi/fi-FI/Palvelut/Tyokyvyn\\_tuki](https://www.tays.fi/fi-FI/Palvelut/Tyokyvyn_tuki).

Robinson 2018.) Suomen neuropsykiatrinen palvelujärjestelmä on arvioitu tällä hetkellä pirstaleiseksi ja riittämättömäksi (Lämsä ym. 2015 ja 2017c). Tulevassa sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteen ja palvelujen uudistuksessa (SOTE-uudistus) neuroerityisten palvelujen saatavuutta ja neuropsykiatrista asiantuntijuutta perustasolla vahvistaisi se, että maakunnan alueella olisi tarpeen mukainen määrä sote-keskuksia, joissa on neuropsykiatrisesti oireilevista asiakkaista vastaava henkilö, joka koordinoisi heidän tarvitsemiaan palveluja.

## 5.2 Tutkimuksen luotettavuus ja tutkimusmenetelmien arviointi

Tutkimuksen vahvuutena ja luotettavuutta lisäävänä tekijänä olivat tutkimuksen monimenetelmällisyys sekä aineistonkeruun monitahoisuus. Tutkimusaineistoa kerättiin monimenetelmällisesti sekä kvantitatiivisia että kvalitatiivisia tutkimusmenetelmiä hyödyntäen ja useilta eri tahoilta: kuntoutujilta, heidän läheisiltään, kuntoutusta toteuttaneilta oma-ohjaajilta sekä muilta kuntoutusprosessiin osallistuneilta henkilöiltä. Kvantitatiivisin ja kvalitatiivisin menetelmin kerätyt aineistot tuottivat samansuuntaisia tuloksia toisiaan täydentäen.

Kuntoutujaa koskevan kyselytutkimuksen aineisto kerättiin koko kuntoutuksen ajalta ja kaikilta tutkimukseen suostuneilta. Tutkimukseen suostumusprosentti oli varsin suuri, mutta katoa syntyi jonkin verran tutkimuksen eri vaiheissa. Lähtötilanteen kyselylomakkeita palautti 188 kuntoutujaa (93 %), toisen kyselyn lomakkeita 161 (80 %) ja kolmannen kyselyn lomakkeita 138 (68 %). Kato oli yleisempää naisilla miehiin verrattuna, mutta katoanalyysi ei tuonut esille muita eroavaisuuksia katoa tuottaneiden ja tutkimuksen kaikkiin kolmeen vaiheeseen osallistuneiden välillä. Seurantaan liittyvän kadon ei siis voida olettaa vääristävän tuloksia suuntaan tai toiseen. Palveluntuottajilta saadun palautteen mukaan syyt katoon liittyivät yleisimmin kuntoutujan haluttomuuteen vastata lomakkeeseen tai kykenemättömyyteen keskittyä tähän tehtävään juuri nimenomaisella hetkellä. Kato oli varsin maltillinen, sillä kohderyhmänä nuoret aikuiset ovat ilman diagnoosiin liittyviä haasteitakin yksi haasteellisimmista (Mattila ym. 2007). Aineistoa voidaan siis pitää edustavana kuvaamaan Oma väylä -kuntoutukseen osallistuneita sekä heidän kokemuksiään kuntoutuksesta. Myös maantieteellinen kattavuus oli verrattain hyvä, sillä tutkimukseen osallistui kuntoutujia pääkaupunkiseudulta sekä Keski- ja Pohjois-Suomesta.

Tutkimuksen ulkoisen validiteetin takaamiseksi tietoa kuntoutujien hyvinvoinnista ja elämäntilanteesta pyrittiin keräämään mahdollisimman laaja-alaisesti kattuen kaikki osa-alueet, joihin kuntoutuksella oli tarkoitus vaikuttaa (toimintakyky, sosiaaliset taidot, työ- ja opiskelutilanne), mutta kyselylomake sisälsi tämän lisäksi kysymyksiä terveydestä ja terveyskäyttäytymisestä, vapaa-ajasta sekä mielenterveydestä käsittäen sekä psyykkisen oireilun että mielen hyvinvoinnin. Kyselylomakkeissa tietoa kerättiin mittareilla ja kysymyssarjoilla, joista suurin osa oli validoituja, luotettavaksi ar-



vioituja ja paljon käytettyjä. Suuri osa käytetyistä mittareista on kuvattu ja arvioitu [Toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansallisessa verkostossa](#)<sup>2</sup>.

Tutkimusta käynnistettäessä tutkijat pohtivat perusteellisesti sitä, voidaanko kohderyhmä huomioon ottaen valita tutkimusmenetelmiä, jotka perustuvat itsearviointiin. Myös kuntoutujien valmiudet ja kyky keskittyä useamman sivun kyselylomakkeen täyttämiseen pohditutti tutkijoita. Kyselylomakkeet olivat kuitenkin yleisesti hyvin täytettyjä, mikä osoittaa kysymysten olleen helposti ymmärrettäviä ja selkeitä. Osalle lomakkeen täyttäminen oli työläämpää ja tämä näkyikin tutkimuksen katona. Tutkijat joutuivat tämän lisäksi pohtimaan, kuinka paljon tutkimukseen osallistuvien halu antaa sosiaalisesti hyväksyttyjä vastauksia vääristi tuloksia. Tämä problematiikka tulee vastaan kaikissa kyselytutkimuksissa, mutta se saattaa ilmentyä vahvempaan juuri tällä kohderyhmällä. Tätä on pohtinut myös muun muassa Cederlund ym. (2010) tutkimuksessaan, jonka mukaan Asperger-potilaiden ja heidän vanhempiensa diagnostisessa haastattelussa tehdyt arviot omasta toimintakyvystään erosivat toisistaan. Tutkimuksessa kuitenkin huomattiin, että kyselylomakkeilla tehdyissä arvioissa, jotka koskivat kognitiivisia, sosiaalisia sekä tunnetaitoja, ei ollut eroja henkilöiden itsensä ja heidän vanhempiensa arvioiden välillä. Cederlundin ym. (2010) tutkimus antaa perusteita sille, että Asperger-kuntoutujilta voidaan hyvinkin kerätä tutkimusaineistoa tutkittavien subjektiivisiin kokemuksiin perustuen ja että he kykenevät arvioimaan varsin realistisesti omaa toimintakykyään sekä sen vahvuuksia ja puutteita. Saattaa kuitenkin hyvin olla, että tässä tutkimuksessa diagnoosin ominaispiirteistä ja hyvän vaikutelman antamisen halusta johtuen tutkittavat ovat antaneet hieman todellisuutta paremman kuvan itsestään ja toimintakyvystään.

Vertailuryhmän puuttuessa tutkimustuloksista ei voida vetää suoraa johtopäätöstä siitä, johtuivatko seuranta-aikana tapahtuneet muutokset kuntoutuksesta vai jostakin muusta. Tutkimuksen monitahoisesti kerätyt aineistot antoivat kuitenkin samansuuntaisia tuloksia vahvistaen täten positiivisia tuloksia kuntoutuksen hyödyistä ja koetusta vaikuttavuudesta. Tulokset ovat tämän lisäksi samansuuntaisia aikaisemmista tutkimuksista saatujen tulosten kanssa (Garcia-Villamizar ja Hughes 2007; Schall ja McDonough 2010; Hillier ym. 2011a ja b; Gantman ym. 2012; Gates ym. 2017). Lisää näyttöä erilaisten tälle kohderyhmälle kehitettyjen interventoiden vaikuttavuudesta kuitenkin tarvitaan, sillä nykyinen tutkimustieto on vielä vähäistä ja heikkolaatuista (Kirjanen ym. 2014).

Fokusryhmähaastatteluiden toteuttaminen onnistui suunnitellusti. Kuntoutujien haastatteluissa mukana oli suhteellisen pieni määrä kuntoutujia, mikä toisaalta saattoi edistää tilanteen luontevuutta ja poistaa sosiaaliseen tilanteeseen liittyvää jännitystä. Haastatteluiden vetämiseen liittyi erilaisia haasteita kuntoutujien diagnoosista riippuen. ADHD-kuntoutujilla haasteita tuotti runsas puheentuotto sekä asiassa ja aikataulussa pysyminen. Asperger-kuntoutujilla haasteet olivat päinvastaiset. Luon-

2 Ks. [www.toimia.fi](http://www.toimia.fi).

tevan ja vastavuoroisen keskustelun virittäminen oli haastavampaa ja kuntoutujien sanallinen ilmaisu oli paikoin hyvinkin niukkaa. Omaisten haastatteluissa keskustelu oli helppo virittää ja osassa haastatteluissa tarve tulla kuulluksi oli niin suuri, että haastatteluun varattu kahden tunnin aika osoittautui riittämättömäksi. Tunnelma omaisten haastattelussa oli avoin ja vastavuoroinen. Fokusryhmiin osallistuneiden joukossa oli niin Asperger- kuin ADHD- tai ADD-kuntoutujia, miehiä ja naisia eli haastatteluihin osallistuneiden voidaan olettaa ainakin diagnoosin ja sukupuolensa puolesta edustavan varsin hyvin Oma väylä -kuntoutujia. Toisaalta kuntoutujien haastatteluista jäivät todennäköisimmin pois kuntoutujat, joilla oli eniten haasteita vuorovaikutuksessa ja sosiaalisissa tilanteissa. Heidän äänensä jäi haastatteluaineistossa todennäköisesti vähemmälle.

Havainnointi kohdistui vain pieneen määrään Oma väylä -kuntoutuksen arki- ja ryhmäkäyntejä. Havainnointiaineistolla ei laadullisen tutkimuksen tapaan edes pyritty havaintojen yleistämiseen vaan tavoitteena oli ennen kaikkea nostaa esiin ilmiöitä, joita ei muilla aineistonkeruutavoilla saatu esiin. Tässä mielessä Oma väylä -kuntoutuksen havainnointi onnistui hyvin: havainnointi tuotti toisenlaista tietoa kuin muut aineistot ja siten se täydensi arviointitutkimuksessa muodostettua kokonais kuvaa Oma väylä -kuntoutuksesta. Havainnointi oli ensiarvoisen tärkeää myös tutkijan ymmärryksen lisäämiseksi kohderyhmästä ja kuntoutustoiminnasta.

Tutkijan mukanaolo arki- ja ryhmäkäynneillä todennäköisesti vaikutti kuntoutuskäyntien toteutukseen ja tapahtumien kulkuun. Työntekijät saivat esittää ajankohtia, jolloin tutkija voisi osallistua arki- tai ryhmäkäynnille. Näin havainnoitaviksi käynneiksi valikoitui todennäköisesti käyntejä, jotka työntekijät arvioivat olevan tavalla tai toisella edustavia. Toisaalta työntekijöillä ei ollut tarkkaa tietoa siitä, mitä asioita tutkija kuntoutuskäynneillä seurasi. Tutkija koki olevansa tervetullut havainnointitilanteisiin, mutta joillakin havainnointikäynneillä työntekijät ja kuntoutujat näyttivät etenkin käynnin aluksi jännittävän tutkijan läsnäoloa. Työntekijöiden jännitys oli ymmärrettävää: olihan kaikille osapuolille selvää, että käynneillä havainnoitiin ennen kaikkea työntekijää ja työn tekemisen tapaa. Havainnointi kohdistui siis varsin sensitiiviseen ja henkilökohtaiseen asiaan, mikä edellytti huolellista ja työntekijöitä kunnioittavaa raportointitapaa.

Arkikäynneillä tutkija kirjoitti käydyt keskustelut tietokoneelle, mutta menetelmä osoittautui hyvin työlääksi eikä mahdollistanut juurikaan sanattoman vuorovaikutuksen tai ympäristön havainnointia. Tämän kokemuksen myötä ryhmäkäyntien aineistonkeruussa käytettiin nauhuria. Aineiston laatu parani, koska keskustelut saatiin ylös sanatarkasti ja tutkijan aika vapautui tilanteen havainnointiin.

Kaiken kaikkiaan tutkimuksen toteutus onnistui varsin hyvin ja tutkimuksen arvoa nostaa aineistonkeruun monimenetelmäisyys ja monitahoisuus. Tutkimuksen avulla on kerätty arvokasta tietoa Oma väylä -kuntoutuksesta, sen toteuttamisesta, sovel-

tuvuudesta sekä tuloksellisuudesta. Tulokset nostavat esille tärkeitä seikkoja tämän kohderyhmän kuntoutustarpeista, kuntoutuksen tarpeenmukaisesta toteuttamisesta sekä kuntoutuksen hyödyistä ja koetusta vaikuttavuudesta tarjoten samalla ajatuksia ja ideoita kuntoutuksen jatkokehittämiselle.

## 6 Suositukset ja kehittämis ehdotukset

Tämän tutkimuksen pohjalta tehdyt suositukset ja kehittämis ehdotukset ovat seuraavat:

- Oma väylä -kuntoutukselle on suuri tarve ja se osoittautui soveltuvaksi ja tulokselliseksi. Tämän selvityksen perusteella kuntoutusmallin tulisi saada vakiintunut asema Kelan kuntoutuspalveluissa.
- Ennakkoarvio tulisi tehdä jokaiselle kuntoutukseen pyrkivälle.
- Valintaprosessiin tulisi sisällyttää omaohjaajan tapaaminen sekä alkuhaastattelu.
- Kuntoutusmallin räätälöitävyys kuntoutujan tarpeisiin nähden tulee taata, mutta kuntoutusjakson olisi hyvä jatkossakin sisältää niin yksilö- kuin ryhmäkäyntejä sekä arkeen suuntautuvia käyntejä. Kaikkien käyntikertojen tulisi olla tavoitteellisia, suunniteltuja ja strukturoituja.
- Kuntoutusryhmät tulisi pyrkiä muodostamaan siten, että ne palvelevat parhaalla mahdollisella tavalla kuntoutujan yksilöllisten tavoitteiden saavuttamista. Ryhmän kokoamisperusteena voi käyttää diagnoosia, mutta se ei ole välttämätöntä. Ryhmän dynamiikkaa voi tukea se, että kuntoutujien elämäntilanteet ovat samankaltaisia.
- Ryhmätapaamiset tulisi mahdollisuuksien mukaan toteuttaa suljettuina ryhminä, jotta taataan mahdollisuudet ryhmässä syntyvän luottamuksen ja ammatillisesti ohjatun vertaistuen syntymiselle.
- Ryhmäkäyntien toimivuuden ja laadun varmistamisen kannalta ryhmäkäyntejä vetämään tarvitaan kaksi ohjaajaa.
- Ryhmäkäynneistä vähintään yksi olisi hyvä sijoittaa seurantajaksolle, sillä ryhmältä ja ohjaajilta saatu tuki saattaa pehmentää ja lievittää kuntoutuksen päättymiseen liittyviä pelkoja ja turvattomuuden tunnetta sekä turvata kuntoutuksessa käynnistyneet positiiviset muutokset kuntoutujan toimintakyvyssä, hyvinvoinnissa ja elämäntilanteessa.
- Palveluntuottajilta tulee vaatia kokemusta ja asiantuntemusta neuropsykiatristen kuntoutujien kanssa toimimisesta.
- Kuntoutujien jatkotuki tulee suunnitella siten, että kuntoutuja ei koe jäävänsä tyhjän päälle. Jatkotuesta huolehtiminen on välttämätöntä, jotta kuntoutuksesta saatu hyöty säilyy kuntoutujan arjessa, edistää hänen yhteiskunnallista osallisuuttaan ja pitää kuntoutujan oman väylän auki työelämään siirtymiselle.

## Lähteet

Allen D. Fieldwork and participant observation. Julkaisussa: Bourgeault I, Dingwall R, de Vries R, toim. The Sage handbook of qualitative methods in health research. London: Sage, 2010: 353–372.

American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013.

Appelqvist-Schmidlechner K, Wessman J, Salmelainen U ym. Nuorten avomuotoinen OPI-mielenterveys-kuntoutus. Koettu hyöty ja vaikuttavuus sekä kuntoutusmallin soveltuvuus. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 92, 2015.

Appelqvist-Schmidlechner K, Lämsä R, Tuulio-Henriksson A. Oman väylän kulkijat. Kelan neuropsykiatrisen kuntoutuksen aloittaneiden nuorten aikuisten psykososiaalinen hyvinvointi. Helsinki: Kela, Työpapereita 120, 2017.

Aromaa A, Heliövaara M, Impivaara O ym. Terveys, toimintakyky ja hoidontarve Suomessa. Mini-Suomi-terveystutkimuksen perustulokset. Helsinki: Kela, Kansaneläkelaitoksen julkaisuja AL 32, 1989.

Autti-Rämö I, Vainiemi K, Sukula S, Louhenperä A. GAS-menetelmä. Käsikirja. Versio 2. Helsinki: Kela, 2010.

Beck A, Epstein N, Brown G, Steer R. An inventory for measuring clinical anxiety. Psychometric properties. J Consult Clin Psychol 1988; 56: 893–897.

Beck A, Steer R, Ball R, Ranieri W. Comparison of Beck Depression Inventories -IA and -II in psychiatric outpatients. J Pers Assessment 1996; 67 (3): 588–597.

Biederman J, Petty C, Evans M, Small J, Faraone S. How persistent is ADHD? A controlled 10-year follow-up study of boys with ADHD. Psych Res 2010; 177 (3): 299–304.

Biederman J, Petty C, Woodworth K, Lomedico A, Hyder L, Faraone S. Adult outcome of attention-deficit/hyperactivity disorder. A controlled 16-year follow-up study. J Clin Psych 2012; 73: 941–950.

Bikic A, Reichow B, McCauley S, Ibrahim K, Sukhodolsky D. Meta-analysis of organizational skills interventions for children and adolescents with attention-deficit / hyperactivity disorder. Clin Psychol Rev 2017; 52: 108–123.

Bishop-Fitzpatrick L, Minshew N, Eack S. A systematic review of psychosocial interventions for adults with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2013; 43 (3): 687–694.

Bishop-Fitzpatrick L, Hong J, Smith L, Makuch R, Greenberg J, Mailick M. Characterizing objective quality of life and normative outcomes in adults with autism spectrum disorder. An exploratory latent class analysis. J Autism Dev Disord 2016; 46 (8): 2707–2719.

Bishop-Fitzpatrick L, Mazefsky C, Eack S. The combined impact of social support and perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism* 2017; 1: epub.

Bolic Baric V, Hemmingsson H, Hellberg K, Kjellberg A. The occupational transition process to upper secondary school, further education and/or work in Sweden. As described by young adults with Asperger Syndrome and Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *J Autism Dev Disord* 2017; 47: 667–676.

Bonete S, Calero M, Fernandez-Parra A. Group training in interpersonal problem-solving skills for workplace adaptation of adolescents and adults with Asperger syndrome. A preliminary study. *Autism* 2015; 19 (4): 409–420.

Buck T, Biskochil J, Farley M ym. Psychiatric comorbidity and medication use in adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2014; 44 (12): 3063–3071.

Cederlund M, Bibbi H, Gillberg C. Asperger syndrome in adolescent and young adult males. Interview self- and parent assessment of social, emotional, and cognitive problems. *Res Dev Disabil* 2010; 31 (2): 287–298.

Charach A, Yeung E, Climans T, Lillie E. Childhood attention-deficit/hyperactivity disorder and future substance use disorders. Comparative meta-analyses. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2011; 50: 9–21.

Corrigan P, Slopen N, Gracia G, Phelan S, Koegh C, Keck L. Some recovery processes in mutual-help groups for persons with mental illness. II Qualitative analysis of participant interviews. *Community Ment Health J* 2005; 41 (6): 721–735.

Cullen J. The needs of college students with autism spectrum disorders and Asperger's syndrome. *J Postsec Educ Disabil* 2015; 28 (1): 89–101.

Cutrona C, Russel D. The provisions of social relationships and adaptation to stress. *Adv in Pers Relat* 1987; 1: 37–67.

Delamont S. Ethnography and participant observation. Julkaisussa: Seale C, Giampietro G, Gubricum J, Silverman D, toim. *Qualitative research practice*. London: Sage, 2004: 217–229.

DuPaul G, Eckert T. The effects of school-based interventions for attention deficit hyperactivity disorder. A meta-analysis. *School Psych Rev* 1997; 26 (1): 5–27.

Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* 2008; 62: 107–115.

Engström I, Ekström L, Emilson B. Psychosocial functioning in a group of Swedish adults with Asperger syndrome of high-functioning autism. *Autism* 2003; 7 (1): 99–110.

Estes A, Rivera V, Bryan M, Cali P, Dawson G. Discrepancies between academic achievement and intellectual ability in higher-functioning school-aged children with autism spectrum disorder. *J Autism Devel Disorders* 2011; 41: 1044–1052.

Faraone S, Biedeman J, Mick E. The age-dependent decline of attention deficit hyperactivity disorder. A meta-analysis of follow-up studies. *Psychol Med* 2006; 36: 159–165.

Farrugia S, Hudson J. Anxiety in adolescents with Asperger syndrome. Negative thoughts, behavioral problems, and life interference. *Focus Autism Other Dev Disabil* 2006; 21 (1): 25–35.

Fayyad J, Sampson NA, Hwang I ym. The descriptive epidemiology of DSM-IV Adult ADHD in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *Attent Deficit Hyperact Disord* 2017; 9: 47–65.

Gantman A, Knapp S, Orenski K, Laugeson E. Social skills training for young adults with high-functioning autism spectrum disorders. A randomized controlled pilot study. *J Autism Dev Disord* 2012; 42: 1094–1103.

Garcia-Villamizar D, Hughes C. Supported employment improves cognitive performance in adults with autism. *J Intell Disabil Res* 2007; 51: 142–150.

Gates J, Kang E, Lerner M. Efficacy of group social skills interventions for youth with autism spectrum disorder. A systematic review and meta-analysis. *Clin Psych Rev* 2017; 52: 164–181.

Gillberg I, Helles A, Billstedt E, Gillberg C. Boys with Asperger syndrome grow up. Psychiatric and neurodevelopmental disorders 20 years after initial diagnosis. *J Autism Dev Disord* 2016; 46: 74–82.

Green J, Gilchrist A, Burton D, Cox A. Social and psychiatric functioning in adolescents with Asperger Syndrome compared with conduct disorder. *J Autism Devl Disord* 2000; 30: 279–293.

Griffith G, Totsika V, Nash S, Hastings R. “I just don’t fit anywhere.” Support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism* 2011; 16: 532–546.

Gudjonsson G, Sigurdsson J, Eyjolfssdottir G, Smari J, Young S. The relationship between satisfaction with life, ADHD symptoms, and associated problems among university students. *J Attent Disord* 2009; 12: 507–515.

Harpin V, Mazzone L, Raynaud J, Kahle J, Hodgkins P. Long-term outcomes of ADHD. A systematic review of self-esteem and social function. *J Attent Disord* 2016; 20 (4): 295–305.

Helles A, Gillberg I, Gillberg C, Billstedt E. Asperger syndrome in males over two decades. Quality of life in relation to diagnostic stability and psychiatric comorbidity. *Autism* 2017; 21 (4): 458–469.

Hillier A, Galizzi M. Employment outcomes for young adults with autism spectrum disorders. *Rev Disabil Studies* 2014; 10 (1–2): 69–81.

Hillier A, Fish T, Siegel J, Beversdorf D. Social and vocational skills training reduces self-reported anxiety and depression among young adults on the autism spectrum. *J Dev Phys Disabil* 2011a; 23: 267–276.

Hillier A, Greher G, Poto N, Dougherty M. Positive outcomes following participation in a music intervention for adolescents and young adults on the autism spectrum. *Psychol Music* 2011b; 40 (2): 201–215.

Holi M, Sammallahti P, Aalberg V. A Finnish validation study of the SCL-90. *Acta Psychiatr Scand* 1998; 97 (1): 42–46.

Hong F, Davis J, Neely L ym. Functional living skills and adolescents and adults with autism spectrum disorder. A meta-analysis. *Educ Training Autism Dev Disabil* 2017; 52 (3): 268–279.

Howlin P. Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism* 2000; 4 (1): 63–83.

Hurtig T, Taanila A, Ebeling H, Miettunen J, Moilanen I. Attention and behavioural problems of Finnish adolescents may be related to the family environment. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2005; 14: 471–478.

Huttunen M. [Aspergerin oireyhtymä](#). Helsinki: Duodecim, 2017. Viitattu 29.5.2018.

Härkäpää K, Järvikoski A, Kippola-Pääkkönen A, Autti-Rämö I. Sopeutumisvalmennuskurssin koetut hyödyt ja vaikutukset. *Kuntoutus* 2017; 40 (3–4): 5–19.

Jeffrey B, Troman G. Time for ethnography. *Br Educ Res J* 2004; 30: 535–548.

Jennes-Coussens M, Magil-Evans J, Koning C. The quality of life of young men with Asperger syndrome. A brief report. *Autism* 2006; 10 (4): 403–414.

Junttila N, Voeten M, Kaukiainen A, Vauras M. Multisource assessment of children's social competence. *Educ Psychol Meas* 2006; 66 (5): 874–895.

Järbrink K, McCrone P, Fombonne E, Zandén H, Knapp M. Cost-impact of young adults with high-functioning autistic spectrum disorder. *Res Dev Dis* 2007; 28: 94–104.

Kallio-Laine K, Pelkonen I. Oma väylä -hankkeen kuntoutuspalveluiden kehittämissuunnitelma. Helsinki: Kela, 2014.

Kamil Y, Inada N, Koyama T. A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism* 2012; 17 (1): 15–26.

Kamp-Becker I, Schroder J, Remschmidt H, Bachmann C. Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *Psychosoc Med* 2010; 7: 1–10.



Kaukiainen A, Juntila N, Kinnunen R, Vauras M. MASK-monitahoarviointi oppilaan sosiaalisesta kompetenssista. Turku: Turun yliopisto, 2005.

Kessler R, Andrews G, Colpe L ym. Short screening scales to monitor population prevalences and trends in non-specific psychological distress. *Psychol Med* 2002; 32 (6): 959–976.

Kessler R, Barker P, Colpe L ym. Screening for serious mental illness in the general population. *Arch Gen Psych* 2003; 60 (2): 184–189.

Kessler R, Adler L, Barkley R ym. The prevalence and correlates of adult ADHD in the United States. Results from the National Comorbidity Survey Replication. *Am J Psych* 2006; 163: 716–723.

Kessler R, Green J, Gruber M ym. Screening for serious mental illness in the general population with the K6 screening scale. Results from the WHO World Mental Health (WMH) survey initiative. *Int J Meth Psych Res* 2010; 19 (Suppl 1): 4–22.

Kim J, Szatmari P, Bryson S, Streiner D, Wilson F. The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and Asperger Syndrome. *Autism* 2000; 4: 117–132.

Kiresuk T, Smith A, Cardillo J. Goal attainment scaling. Applications, theory and measurement. Hillsdale, NJ: Laxrende Erlbaum, 1994.

Kirjanen S, Tuulio-Henriksson A, Autti-Rämö I. Miten tukea opintoja ja työllistymistä, kun nuorella on autismikirjon häiriö? *Suom Lääkäril* 2014; 34 (69): 2039–2044.

Kiviranta T, Munck P, Koskinen S, Tuulio-Henriksson A. Kuntoutuminen nuoruudessa ja siirtymä aikuisuuteen. Julkaisussa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A, toim. Kuntoutuminen. Helsinki: Duodecim, 2016: 131–152.

Korkeila J, Leppämäki S, Niemelä A, Virta M. Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD). Julkaisussa: Juva K, Hublin C, Kalska H ym., toim. Kliininen neuropsykiatria. Helsinki: Duodecim, 2011: 206–215.

Koski A, Leppämäki S. Aikuisen ADHD – diagnoosista hoitoon. *Duodecim* 2013; 68: 3155–3161.

Kunwar A, Dewan M, Faraone S. Treating common psychiatric disorders associated with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Expert Opin Pharmacother* 2007; 8: 555–562.

[Käypä hoito -suositus. ADHD](#). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologisen yhdistys ry:n, Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen ja Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Duodecim, 2017. Viitattu 29.5.2018.

Langberg J, Dvorsky M, Molitor S ym. Overcoming the research-to-practice gap. A randomized trial with two brief homework and organization interventions for students with ADHD as implemented by school mental health providers. *J Cons Clin Psychol* 2018; 86 (1): 39–55.

Lawer L, Brusilovskiy E, Salzer M, Mandell D. Use of vocational rehabilitative services among adults with autism. *J Autism Devel Disord* 2009; 39: 487–494.

Leppämäki S, Niemelä A. Minne Aspergerin oireyhtymä katosi? *Duodecim* 2014; 130: 865–866.

Levy A, Perry A. Outcomes in adolescents and adults with autism. A review of the literature. *Res Autism Spectrum Disord* 2011; 5: 1271–1282.

Long D, Hunter G, van der Geest S. When the field is a ward or a clinic. *Hospital ethnography. Anthropol Med* 2008; 15: 71–78.

Lunegård T, Halelrbäck M, Gillberg C. Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Res Dev Disabil* 2011; 32 (5): 1910–1917.

Lämsä R, Santalahti P, Haravuori H ym. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa. Helsinki: THL, Työpapereita 78, 2015.

Lämsä R, Appelqvist-Schmidlechner K, Tuulio-Henriksson A. Oma Väylä -kuntoutuksen arkikäynnit. Väli-raportti. Helsinki: Kela, Työpapereita 91, 2016.

Lämsä R, Appelqvist-Schmidlechner K, Tuulio-Henriksson A. Nuorten neuropsykiatrisen Oma väylä -kuntoutuksen ryhmäkäynnit. Arviointitutkimus. Helsinki: Kela, Työpapereita 116, 2017a.

Lämsä R, Appelqvist-Schmidlechner K, Tuulio-Henriksson A. Kuntoutujien motivaatiosta Kelan Oma väylä -kuntoutuksessa. Arviointitutkimus. Helsinki: Kela, Työpapereita 132, 2017b.

Lämsä R, Santalahti P, Haravuori H, Huurre T, Tuulio-Henriksson A, Marttunen M. Valtakunnallisen terveydenhuoltojärjestelmän paikallisuus. Nuorten neuropsykiatrisen hoidon alueellisista eroista. *Yhteiskuntapolitiikka* 2017c; 82 (3): 284–293.

Mannuzza S, Klein R, Bessler A, Malloy B, LaPadula M. Adult outcome of hyperactive boys. Educational achievement, occupational rank, and psychiatric status. *Arch Gen Psychiatry* 1993; 50: 565–576.

Mattila M-L. Autism spectrum disorders. An epidemiological and clinical study. Oulu: University of Oulu, *Acta Universitatis Ouluensis D* 1229, 2013.

Mattila V, Parkkari J, Rimpelä A. Adolescent survey non-response and later risk of death. A prospective cohort study of 78609 persons with 11-year follow-up. *BMC Public Health* 2007; 7: 78.

Mattila M, Hurtig T, Haapsamo H ym. Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism. A community- and clinic-based study. *J Autism Devel Disord* 2010; 40: 1080–1093.

McMahon C, Lerner M, Britton N. Group-based social skills interventions for adolescents with higher-functioning autism spectrum disorder. A review and looking to the future. *Adolesc Health Med Ther* 2013; 4: 23–38.

Michielsen M, Comijs H, Semeijn E. The comorbidity of anxiety and depressive symptoms in older adults with attention-deficit/hyperactivity disorder. A longitudinal study. *J Affect Disord* 2013; 148: 220–227

Migliore A, Timmons J, Butterworth J, Lugas J. Predictors of employment and postsecondary education of youth with autism. *Rehabil Couns Bull* 2012; 55: 176–184.

Moilanen I, Rintahaka P. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Julkaisussa: Kumpulainen K, Aronen E, Ebeling H ym., toim. Lasten psykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim 2016; 201: 217–232.

Moulin F, Chollet A, Ramos-Quiroga J, Bouvard M, Melchior M, Galera C. Prevalence and psychosocial correlates of ADHD symptoms in young adulthood. A French population-based study. *J Attent Disord* 2018; 22 (2): 167–181.

Nicolaidis C, Raymaker D, McDonald Kym. Comparison of healthcare experiences in autistic and non-autistic adults. A cross-sectional online survey facilitated by an academic-community partnership. *J Gen Int Med* 2012; 28 (6): 761–769.

Nieminen T, Kulomäki T, Ulander R, von Wendt L. Aspergerin oireyhtymä. *Suom Lääkäril* 2000; 55: 967–972.

Nieminen-von Wendt T, von Wendt L, Avellan A, Tani P. Aspergerin oireyhtymä, kliininen kuva, diagnostiikka ja kuntoutus. Osa 1. *Yleislääkäri* 2007; 22 (3): 15–19.

Nijmeijer J, Minderaa R, Buitelaar J, Mulligan A, Hartman C, Hoekstra P. Attention-deficit/hyperactivity disorder and social dysfunctioning. *Clin Psychol Rev* 2008; 28: 692–708.

Noterdaeme M. Autism spectrum disorders. An overview of the current research status. *Klin Padiatr* 2011; 223: 1–15.

O’Callaghan P, Sharma D. Severity of symptoms and quality of life in medical students with ADHD. *J Attent Disord* 2012; 18 (8): 654–658.

Owens E, Zalecki C, Gillette P, Hinshaw S. Girls with childhood ADHD as adults. Cross-domain outcomes by diagnostic persistence. *J Consult Clin Psychol* 2017; 85 (7): 723–736.

Palmen A, Didden R, Lang R. A systematic review of behavioral intervention research on adaptive skill building in high-functioning young adults with autism spectrum. *Res Autism Spectrum Disord* 2012; 6: 602–617.

Penttilä J, Rintahaka P, Kaltiala-Heino R. Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön merkitys lapsen ja nuoren tulevaisuudelle. *Duodecim* 2011; 127: 1433–1439.

Pietilä V. Sisällön erittely. Helsinki: Gaudeamus, 1976.

Pihlakoski L, Rintahaka P. Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö. Julkaisussa: Kumpulainen K, Aronen E, Ebeling H ym., toim. Lasten psykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 2016: 243–253.

Polanczyk G, Salum G, Sugaya L ym. Annual research review. A meta-analysis of the worldwide prevalence of mental disorders in children and adolescents. *J Child Psychol Psychiatry* 2015; 56: 345–365.

Poon K. Supporting adults with autism spectrum disorders. Lessons from six decades of international research. *Int J Spec Educ* 2012; 27 (3): 134–147.

Reinval O. Neurocognitive functioning and psychiatric symptoms in children and adolescents with higher functioning autism spectrum disorders. Helsinki: University of Helsinki, 2018.

Renty J, Roeyers H. Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder. The predictive value of disability and support characteristics. *Autism* 2006; 10 (5): 511–524.

Rintahaka P. Nuorten neuropsykiatriset häiriöt – ADHD, Aspergerin oireyhtymä ja unihäiriöt. *Duodecim* 2007; 123: 215–222.

Salokangas R, Heinimaa M, Suomela T ym. Psykoosialttiuden arvioinnin opas. Helsinki: Duodecim, 2002: 29–30.

Sandberg E. ADHD perheessä. Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. Helsinki: Helsingin yliopisto, Tutkimuksia 393, 2016.

Saunders J, Aasland O, Babor T, de la Fuente J, Grant M. Development of the Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT). WHO collaborative project on early detection of persons with harmful alcohol consumption. II. *Addiction* 1993; 88 (6): 791–804.

Schall C, McDonough J. Autism spectrum disorders in adolescence and early adulthood. Characteristics and issues. *J Vocat Rehabil* 2010; 32: 81–88.

Sehlin H, Ahlström B, Andersson G, Wentz E. Experiences of an Internet-based support and coaching model for adolescents and young adults with ADHD and autism spectrum disorder. A qualitative study. *BMC Psychiatry* 2018; 18 (1): 15.

Shaw M, Hodgkins P, Caci H ym. A systematic review and analysis of long-term outcomes in attention deficit hyperactivity disorder. Effects of treatment and non-treatment. *BMC Med* 2012; 10 (4): 99.

Southby K, Robinson O. Information, advocacy and signposting as a low-level support for adults with high-functioning autism spectrum disorder. An example from the UK. *J Autism Dev Disord* 2018; 48 (2): 511–519.

Sukula S, Vainiemi K, Laukkala T, toim. GAS. Menetelmästä sovellukseen. Helsinki: Kela, 2015.

Supekar K, Iyer T, Menon V. The influence of sex and age on prevalence rates of comorbid conditions in autism. *Autism Res* 2017; 10 (5): 778–789.

Tani P, Nieminen-von Wendt T, Lindberg N, von Wendt L. Aspergerin oireyhtymä aikuisiässä. *Duodecim* 2004; 120 (6): 693–698.

Tani P, Grönfors S, Timonen T. Aspergerin oireyhtymä ja autismin kirjo. Julkaisussa: Juva K, Hublin C, Kalska H ym., toim. Kliininen neuropsykiatria. Helsinki: Duodecim, 2011: 216–224.

Taylor J, Selzer M. Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *J Autism Dev Disord* 2011; 41: 566–574.

Telnes Instanes J, Klungsøyr K, Halmøy A, Fasmer O, Haavik J. Adult ADHD and comorbid somatic disease. A systematic literature review. *J Atten Disord* 2018; 22 (3): 203–228.

Tennant R, Hiller L, Fishwick R ym. The Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS). Development and UK validation. *Health Qual Life Outcomes* 2007; 5: 63.

Tervo T, Michelsson K, Launes J, Hokkanen L. A prospective 30-year follow-up of ADHD associated with perinatal risks. *J Atten Disor* 2014; 27: epub.

Thomas R, Sanders S, Doust J ym. Prevalence of attention-deficit/hyperactivity disorder. A systematic review and meta-analysis. *Pediatrics* 2015; 135: e994–1001.

Tonge J, Brereton V, Gray M, Einfeld L. Behavioral and emotional disturbance in high-functioning autism and Asperger syndrome. *Autism* 1999; 3: 117–130.

Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi, 2002.

Tuulio-Henriksson A. NUKU-hanke. Nuorten ryhmäpainotteisen kuntoutuksen kehittämishanke 2011–2013. Pilottivaiheen arviointitutkimuksen loppuraportti. Helsinki: Kela, 2015. [Vanhentunut linkki poistettu 16.10.2020.]

Vataja R. Mitä neuropsykiatria on? Julkaisussa: Juva K, Hublin C, Kalska H ym., toim. Kliininen neuropsykiatria. Helsinki: Duodecim, 2011: 16–19

Vidal-Estrada R, Bosch-Munso R, Nogueira-Morais M, Casas-Brugue M, Ramos-Quiroga J. Psychological treatment of attention deficit hyperactivity disorder in adults. A systematic review. *Actas Esp Psiquiatr* 2012; 40 (3): 147–154.

Virta M. ADHD-aikuisten psykologinen kuntoutus. Neljän uuden lyhytintervention tutkimus. Helsinki: Helsingin yliopisto, Psykologian tutkimuksia 71, 2010.

Vuori M, Tuulio-Henriksson A, Sandelin I, Nissinen H, Autti-Rämö I. Kelan monimuotoiseen perhekuntoutukseen ohjautuminen ja perheenjäsenten kuntoutustoiveet. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 2, 2016.

Wechsler D. WMS-III. Wechsler Memory Scale. Third edition. Helsinki: Psykologien kustannus, 2007.

Wechsler D. WAIS-IV. Wechsler Adult Intelligence Scale. Fourth edition. Helsinki: Psykologien kustannus, 2012.

## Liiteluettelo

**Liite 1.** Kuntoutujien kyselylomake

**Liite 2.** Ohjaajien Webropol-kysely

**Liite 3.** Kuntoutujien ryhmä- (tai yksilö) haastattelujen teemat

**Liite 4.** Omaisten ryhmähaastattelujen teemat

Liitteet ovat tämän julkaisun [sähköisen version yhteydessä](https://helda.helsinki.fi) (helda.helsinki.fi).

## VIIMEISIMMÄT KELAN SOSIAALI- JA TERVEYSTURVAN TUTKIMUKSET

- 152 Mattila-Holappa P.** Mental health and labour market participation among young adults. 2018. ISBN 978-952-284-044-8 (nid.), 978-952-284-045-5 (pdf).
- 151 Pasternack I, Fogelholm C, Koskinen E.** Selkäydinvammapotilaiden kuntoutuksen vaikuttavuus. 2018. ISBN 978-952-284-042-4 (nid.), 978-952-284-043-1 (pdf).
- 150 Koskinen H.** Pharmaceutical expenditures, the reference price system and competition in the pharmaceutical market. A register study. 2018. ISBN 978-952-284-039-4 (nid.), 978-952-284-040-0 (pdf).
- 149 Tervola J.** Supporting gender equality and integration. Immigrant families' child care choices in the Nordic policy context. 2018. ISBN 978-952-284-035-6 (nid.), 978-952-284-036-3 (pdf).
- 148 Pekola P.** The effects of competition and regulation on quality in physiotherapy. 2018. ISBN 978-952-284-033-2 (nid.), 978-952-284-034-9 (pdf).
- 147 Romakkaniemi M, Lindh J, Laitinen M.** Nuorten aikuisten osallisuus ja sosiaalinen kuntoutus Lapissa. 2018. ISBN 978-952-284-031-8 (nid.), ISBN 978-952-284-032-5 (pdf).
- 146 Aaltonen K.** Affordability of medicines from the pharmaceutical system perspective. Comparative analysis of Finland and New Zealand. 2017. ISBN 978-952-284-019-6 (nid.), 978-952-284-020-2 (pdf).
- 145 Rintala A, Hakala S, Sjögren T, toim.** Etäteknologian vaikuttavuus liikunnallisessa kuntoutuksessa. Järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus ja meta-analyysi. 2017. ISBN 978-952-284-017-2 (nid.), 978-952-284-018-9 (pdf).
- 144 Harkko J, Lehikoinen T, Lehto S, Ala-Kauhaluoma M.** Onko osa nuorista vaarassa syrjäytyä pysyvästi? Nuorten syrjäytymisriskit ja aikuisuuteen siirtymistä tukeva palvelujärjestelmä. 2016. ISBN 978-952-284-009-7 (nid.), 978-952-284-010-3 (pdf).
- 143 Pitkänen T, Holopainen A, Jokela K, Kaskela T, Levola J, Tourunen J.** Aivotoiminnan häiriöiden yhteydessä yleisesti koetut psykososiaaliset vaikeudet. PARADISE24-kyselyn tutkimusperusta. 2016. ISBN 978-952-284-007-3 (nid.), ISBN 978-952-284-008-0 (pdf).







Neuropsykiatrisesti oireilevat aikuistuvat nuoret kohtaavat elämässään monia haasteita, joissa he tarvitsevat tukea, ohjausta ja neuvontaa. Nuoruudesta aikuisuuteen siirtyessään jokainen joutuu pohdiskelemaan opinnoissa tai työelämässä selviytymistä, itsenäistymistä, ihmissuhteiden solmimista ja oman paikan löytämistä yhteiskunnasta. Neuropsykiatriset oireet aiheuttavat lisähaasteita näissä tärkeissä kehitystehtävissä.

Kelan Oma väylä -hankkeessa kehitettiin neuropsykiatrisesti oireileville 18–35-vuotiaille nuorille aikuisille kuntoutusmuoto, jossa kuntoutujia tuettiin erilaisissa siirtymävaiheissa. Kuinka kuntoutuksen toteutuksessa onnistuttiin? Koettiinko Oma väylä -kuntoutus soveltuvaksi, hyödylliseksi ja vaikuttavaksi? Saavuttivatko kuntoutujat itselleen asettamansa tavoitteet? Muuttuiko heidän elämäntilanteensa kuntoutusjakson aikana? Muun muassa näihin kysymyksiin pureudutaan tässä julkaisussa, joka kokoaa yhteen kolme vuotta kestäneen tutkimuksen tulokset. Raportissa esitetyt tulokset lisäävät ymmärrystä neuropsykiatristen kuntoutujien erityistarpeista ja heille kehitetyn kuntoutusmuodon soveltuvuudesta ja tuloksellisuudesta.

**KELAN TUTKIMUS**

Puh. 020 634 11  
julkaisut@kela.fi

[www.kela.fi/tutkimus](http://www.kela.fi/tutkimus)  
[www.fpa.fi/forskning](http://www.fpa.fi/forskning)  
[www.kela.fi/research](http://www.kela.fi/research)

ISBN 978-952-284-050-9 (nid.)  
ISBN 978-952-284-051-6 (pdf)  
ISSN-L 1238-5050  
ISSN 1238-5050 (painettu)  
ISSN 2323-7724 (verkkojulkaisu)

